



**CERMES3 – Centre de Recherche Médecine, Sciences,
Santé, Santé mentale et Société**
CNRS UMR 8211/INSERM U 988/EHESS/UPD

La politique du handicap psychique

Familles, psychiatres et Etat face à la chronicité
des maladies mentales, des années 1960 aux
années 1980

Nicolas Henckes

Mai 2011

**DREES/MiRe –
Convention de Recherche n° 08-2547**

Table des matières

Remerciements	5
Introduction	7
Note méthodologique	11
Abréviations et conventions de citation.....	14
Chronologie	15
<i>I. Les deux familles de l'Unafam. Le « métier » et l'« espérance » de parents de malades mentaux des années 1960 aux années 1980.....</i>	21
1. Sous l'aile (pas toujours) protectrice de la psychiatrie	27
2. Apprendre son métier de parent : la construction des familles de malades mentaux dans les « Entretiens au coin... de nos communes difficiles »	41
3. Cultiver « l'espérance ». Don de soi et communauté de souffrants.....	56
Conclusion.....	67
<i>II. Hors secteur. Malades et maladies mentales dans les politiques du handicap en France des années 1960 aux années 1980</i>	69
1. Réorganiser la protection sociale de 1960 aux années 1980	78
2. Une autre voie pour la santé mentale ? Les psychiatres, l'Unafam et la réorganisation du dispositif psychiatrique des années 1950 aux années 1970	91
Psychiatrie de secteur et chronicité psychiatrique dans les années 1960.....	91
Dire autrement ce qui arrive après : l'Unafam et la réadaptation de « nos malades »	99
Construire pour (mais aussi contre) : les premières structures Unafam et l'installation du différend avec les psychiatres.....	112
3. La psychiatrie dans l'élaboration du handicap dans les années 1970.....	123
Handicap, inadaptation et maladie psychique au tournant des années 1970 .	123
Légiférer pour les malades chroniques : l'Unafam, les foyers pour grands handicapés et le projet de structures pour malades mentaux chroniques dans la préparation de la loi d'orientation	130

Mettre en œuvre la loi d'orientation : quelles populations pour quelles structures ?	145
Thérapie contre protection, psychiatres contre handicap après 1975.....	155
4. Entre le médical et le social : la reconstruction d'une action médico-sociale en faveur des malades mentaux au long cours après 1980 et la réinvention du handicap psychique	163
Conclusion	172
Références	175

Remerciements

Je tiens avant tout à remercier l'Unafam, ses militants, ses adhérents et ses salariés, pour m'avoir permis de travailler sur leur histoire en m'ouvrant largement leurs armoires et leurs histoires de vie. Ses responsables MM. Jean Canneva et Bertrand Escaig ont accueilli ce projet avec un intérêt dont je leur sais gré et m'ont accordé leur confiance pour conduire ma recherche comme je l'entendais en me laissant libre de consulter les archives conservées au siège de l'association. Ses personnels et bénévoles, notamment M. de Lisi, Mme Hakopian, Mme Delporte et Mme Pierre-Noël, m'ont accueilli avec générosité dans leurs locaux en dépit des conditions parfois précaires de la vie au siège. Ils ont joué un rôle décisif en m'ouvrant leurs cartons, en étant toujours présents pour répondre à mes questions et en m'orientant vers les documents ou les personnes qui pouvaient satisfaire mes insatiables demandes. Enfin je remercie les militants de l'association qui m'ont accordé des entretiens dont je mesure ce qu'ils leur coûtaient parfois. Sans l'ensemble de ces bonnes volontés ce travail n'aurait pas été possible.

La bibliothèque Henri Ey de l'hôpital Sainte Anne s'est révélée une nouvelle fois l'outil de travail idéal et l'environnement parfait pour réaliser le travail bibliographique essentiel à toute recherche sur l'histoire de la psychiatrie. Mes collègues du CERMES3, notamment Martine Bungener et Isabelle Baszanger, m'ont soutenu tout au long de ce travail et m'ont fait profité de leur expérience de recherche sur les questions aux confins du médical et du social. J'ai aussi bénéficié de discussions avec Jean-François Ravaud, Jean-Paul Gaudillière et Anne Lovell. Jean-Guy Gay et Delphine Rolland m'ont assisté avec la compétence et la disponibilité qu'on leur sait dans la gestion cette convention de recherche au CERMES3. Je leur suis particulièrement reconnaissant d'avoir fait face avec efficacité et sang-froid aux nombreuses embûches administratives que nous avons rencontrées au cours de ces deux années.

Certains résultats de cette recherche ont été présentés en avril 2010 à un colloque organisé au Mans par Hervé Guillemain sur « Les

malades dans l'institution psychiatrique au XX^e siècle », en août 2011 à la conférence annuelle de la Society for the Social Studies of Science à Tokyo dans le cadre d'un panel organisé par George Weisz et Isabelle Baszanger sur « Chronicity and disability: the elusive boundaries between the normal and abnormal », en avril 2011 dans le cadre du séminaire interne du CERMES3 et au workshop « Global psychopharmaceuticals, local interventions » organisé par Viola Balz et Jorg Niewöhner à Berlin.

Introduction

Le projet à l'origine de la recherche dont ce rapport donne les principaux résultats portait pour titre : « L'émergence du handicap psychique, entre transformations de la chronicité des maladies psychiques et reconfiguration de l'action publique en santé mentale ». En réalité, comme on l'a indiqué dès la fin de la première année de la recherche, c'est bien plutôt de réémergence ou mieux de réinvention du handicap psychique qu'il aurait convenu de parler : car aborder les problèmes psychiatriques sous l'angle du handicap n'est pas une innovation récente, contrairement à l'impression qu'ont pu avoir les acteurs qui, au tournant des années 2000, se sont engagés dans la promotion de cette notion pour en faire un élément central des politiques du handicap et de santé mentale¹ : parler de handicapés psychiques ou d'infirmes était courant pour qualifier les personnes souffrant de troubles mentaux dans les années 1950 et 1960 ; les notions d'adaptation et de réadaptation – au cœur de la pensée du handicap² – étaient également au cœur de la vision du travail psychiatrique que les psychiatres réformateurs avaient développé depuis la Seconde Guerre mondiale³.

Quant à lui, ce rapport pourrait plutôt s'intituler « l'éclipse du handicap psychique », voire « le handicap psychique impossible » pour reprendre le titre d'un article qui devait jouer un rôle significatif dans le débat sur ces notions dans les années 1980⁴. Car la réinvention du handicap psychique de la dernière décennie n'a pas été une simple

¹ Et ce constat avait été fait avant moi notamment par Anne Lovell et Aurélien Troisoeufs dans le cadre de leur recherche sur le handicap psychique. Voir aussi : Henckes, N., "Les psychiatres et le handicap psychique de l'après guerre aux années 1980", *Revue Française des Affaires Sociales*, n° 1, 2009, pp. 25-40.

² Ebersold, S., *L'invention du handicap. La normalisation de l'infirme*, Paris, Editions du CTNERHI, 1992

³ Henckes, N., *Le nouveau monde de la psychiatrie française. Les psychiatres, l'Etat et la réforme des hôpitaux psychiatriques de l'après-guerre aux années 1970*, Thèse de sociologie, Paris, Ecole des hautes études en sciences sociales, 2007.

⁴ Chapireau, F., "Le handicap impossible", *Annales Médico-psychologiques*, 146, n° 7-8, 1988.

réactivation des idées qui circulaient dans le champ au cours de la période précédente. Le sentiment de découverte ou de révélation que les usagers ont pu avoir à la fin des années 1990 témoigne de ce que la notion était devenue impensable au cours de la période précédente. Il signale aussi que ce sont d'autres acteurs, porteurs d'autres projets, qui se sont engagés dans la promotion de ce concept, qui dès lors prenait un sens nouveau. Pour cette raison, il a paru important de comprendre précisément les raisons de l'éclipse qu'a connue la réflexion sur le handicap psychique à partir des années 1970.

L'un des paradoxes de l'histoire du handicap psychique est que c'est précisément au moment où était amorcée en France une réflexion d'ampleur sur le handicap, dans les années 1970, que celui-ci, la notion de réadaptation et les questions d'insertion des malades psychiques ont commencé à poser problème. On explique généralement cet épisode en soulignant que la psychiatrie n'était pas prête à penser ses objets par le prisme de ces notions à un moment où la désinstitutionnalisation n'avait pas encore eu pour effet la sortie des malades de l'hôpital. Au contraire, c'est à l'issue d'un débat riche et animé et du travail que ce débat a permis de réaliser sur les notions en jeu, que, à la fin des années 1970, handicap et maladie mentale sont devenus pour la plupart des acteurs des termes mutuellement exclusifs. Et si ce débat a eu un caractère théorique, c'est sur une série d'initiatives concrètes engagées par certains acteurs de la psychiatrie et du handicap qu'il a pris. L'un des principaux résultats de cette recherche est en effet la mise au jour d'une série de discussions organisées à partir de la fin des années 1960 sur différents projets de structures à caractère non médical pour malades mentaux chroniques. Ces discussions, qui se sont tenues en partie dans le cadre du débat sur la loi d'orientation de 1975, se sont soldées par un échec pour les promoteurs de ces dispositifs, dont au premier chef les militants de l'Unafam. C'est avant tout une documentation sur cet aspect négligé de l'histoire du handicap psychique que ce rapport voudrait apporter. D'où le titre finalement adopté pour ce rapport : « La politique du handicap psychique : familles, psychiatres et Etat face à la chronicité des maladies psychiques des années 1960 aux années 1980. » Car c'est à la fois la question du pouvoir et celle de la citoyenneté des personnes concernées, soit finalement du sujet des politiques de santé mentale et du handicap, qui a été l'enjeu central de ces discussions. Ce faisant, c'est à une meilleure compréhension des détours que la réflexion sur le handicap psychique a empruntés au cours des années 1960 à 1980 que ce rapport voudrait contribuer.

Ce rapport peut être lu de plusieurs manières. Il se veut d'abord une contribution à l'histoire de la psychiatrie et des politiques de santé

mentale dans le courant des années 1960 et 1970, qui à ce titre prolonge les travaux accumulés par les sciences sociales et par certains psychiatres eux-mêmes¹ en apportant un éclairage sur certains aspects peu connus de cette histoire. Ce rapport s'appuie pour cela sur les recherches que j'ai réalisées précédemment sur la psychiatrie de secteur en les prolongeant par la consultation de nouvelles archives, notamment de la Commission des Maladies Mentales au ministère de la Santé, qui permettent de comprendre plus précisément les positions que le milieu psychiatrique a adoptées sur la politique du handicap au moment où celle-ci se mettait en place dans le courant des années 1970.

Ce rapport est également une contribution à l'analyse des mouvements d'usagers de la santé dans un domaine, la santé mentale, relativement négligé par les travaux nombreux qui depuis maintenant une vingtaine d'année leur ont été consacrés en sociologie et en histoire. Pour cela il s'appuie sur le dépouillement systématique des archives conservées par l'Unafam ainsi que sur une série d'entretiens avec certains de ses militants et responsables actuels. Ce travail, qui permet de documenter les ressorts de l'engagement des militants dans le travail associatif, me conduit à discuter l'interprétation que, à la suite de l'anthropologue Paul Rabinow, les sociologues ont le plus souvent donnée de ces mouvements en termes de « biosocialité »². Par là on suggère généralement que ces mouvements, pour certains animés directement par le corps médical, pour d'autres créés contre celui-ci et avec le projet de promouvoir une interprétation alternative des savoirs médicaux, sont porteurs de nouvelles formes de socialité et de citoyenneté enracinées dans la médecine. L'histoire de l'Unafam et de son rapport complexe à la psychiatrie montre à cet égard que les savoirs médicaux peuvent avoir un caractère déceptif pour les usagers et que d'autres logiques permettent au contraire d'analyser ces mouvements.

Ce rapport voudrait enfin apporter une contribution à la compréhension des politiques du handicap dans le courant des années 1970. Pour cela, cette recherche s'est appuyée sur un fond d'archives de la préparation de la loi, issue de la direction de l'action sociale du ministère de la santé, conservé aux archives nationales, qui semble

¹ Notamment : Fourquet, F. et L. Murard, "Histoire de la psychiatrie de secteur ou le secteur impossible?" *Recherches*, n° 17, 1975 ; Castel, R., *Le psychanalysme*, Paris, François Maspéro, 1973 ; Idem, *La gestion des risques. De l'anti-psychiatrie à l'après psychanalyse*, Paris, Ed. de Minuit, 1982 ; Jaeger, M., *Le désordre psychiatrique*, Paris, Payot, 1981 ; Henckes, *Le nouveau monde de la psychiatrie française*.

² Rabinow, P., "Artifices et Lumières: de la sociobiologie à la biosocialité", in A. Ehrenberg et A. M. Lovell (dir.), *La maladie mentale en mutation. Psychiatrie et société*, Paris, Odile Jacob, 2001.

n'avoir jamais été utilisé dans une recherche académique jusqu'à présent. S'il n'est pas question de développer une histoire d'ensemble de la loi de 1975 – qui reste encore à constituer malgré les travaux nombreux qui se sont multipliés dans le champ des études du handicap en France depuis une trentaine d'années – l'analyse que je fais des mesures envisagées pour les personnes souffrant de troubles psychiques chroniques me paraît susceptible d'apporter un éclairage sur l'esprit de la loi, la manière dont ses acteurs ont abordé un certain nombre de question concernant la dépendance ou les handicaps les plus invalidants et certains arbitrages qui ont été réalisés in fine. On met généralement au crédit de la loi d'orientation la mise en œuvre pour la première fois dans la politique sociale d'une politique transversale en direction des personnes concernées. Le texte de 1975 est néanmoins le résultat d'une agrégation de mesures sectorielles, pour la plupart déjà en place au cours de la période précédente¹, et la plupart de ses mesures furent négociées avec les différents segments qu'elles concernaient. Les discussions concernant les malades mentaux chroniques sont intéressantes à ce titre car elles éclairent la manière dont un certain nombre de problèmes limites ont été abordés par les promoteurs de la loi.

Le rapport comporte deux parties qui peuvent se lire indépendamment l'une de l'autre. La première est consacrée spécifiquement à l'histoire de l'Unafam et vise à éclairer la politique de l'association dans les années 1960 et 1970 : par là j'entends à la fois à la fois la politique interne de l'association, c'est-à-dire la manière dont l'Unafam s'est constitué en milieu politique à partir des années 1960, les débats et conflits qui ont marqué l'élaboration de ses positions, et son versant externe, soit la manière dont l'Unafam a constitué ses usagers en sujets de la politique dans son discours. Je montre en particulier comment le discours de l'Unafam a produit deux constructions différentes des familles, l'une calquée sur le discours psychiatrique, l'autre s'en détachant et suscité par ses limites.

La seconde partie développe une analyse de la manière dont les réformes de la protection sociale des années 1960 et 1970 et particulièrement la loi d'orientation de 1975 ont affecté en même temps qu'elles ont été affectées par les politiques de santé mentale au cours de la période. Elle retrace le cheminement des idées sur le handicap psychique et la chronicité des maladies mentales dans les

¹ Ce fut au demeurant la principale critique adressée à la loi par la gauche au moment du vote. On sera amené par ailleurs à nuancer ce jugement : car de fait l'harmonisation des dispositifs de protection sociale en direction des personnes handicapées ne fut que partiellement réalisée.

différentes arènes où celles-ci ont été travaillées au cours de la période.

Note méthodologique

Ce rapport s'appuie sur les recherches effectuées depuis octobre 2008 dans le cadre de la convention MiRe n°08-2547 intitulée comme on l'a rappelé plus haut « L'émergence du handicap psychique, entre transformations de la chronicité des maladies psychiques et reconfiguration de l'action publique en santé mentale ». La recherche a suivi cinq phases principales. Dans un premier temps, de novembre 2008 au printemps 2009, un travail exploratoire a été entrepris sur les publications de l'Unafam et certaines publications psychiatriques qui a permis de repérer une première périodisation. A partir du printemps 2009 et jusqu'à l'hiver 2010 le travail s'est concentré sur les archives de l'Unafam, consultées au siège de l'Association. La phase suivante, au printemps 2010 a été consacrée à une première analyse du matériau collecté, qui a permis en particulier d'affiner la périodisation de l'histoire et de développer une première analyse des enjeux. J'ai également mené une série d'entretiens avec certains responsables de l'association dont les noms avaient émergé au cours de la recherche. De la fin du printemps 2010 à l'été suivant, des recherches complémentaires ont été menées dans les archives de l'Unafam pour consulter des documents qui avaient été laissés de côté au cours du travail précédent, et j'ai entrepris un travail au Centre des Archives Contemporaines de Fontainebleau sur les archives du ministère de la santé et de la direction de l'action sociale concernant le handicap. La dernière phase de la recherche, à l'automne 2010 et l'hiver 2011, a été consacrée à la rédaction des analyses. Au final la recherche a pris un retard de 6 mois sur le calendrier initial, qui est en partie lié à mon recrutement en qualité de chargé de recherche au CNRS à l'automne 2010.

Un certain nombre des difficultés qui ont été rencontrées au cours de la recherche s'expliquent de toute évidence par le rapport complexe que l'Unafam entretient à son histoire, sur lequel il faut dire deux mots avant de donner quelques indications plus précises sur les sources sur lesquelles s'appuie ce travail. Car de son histoire, l'association paraît ne savoir guère plus que sa date de création, 1963, et quelques éléments épars¹. Peu d'entre ses membres entretiennent la

¹ Que l'on trouvera dans un article rédigé en 2005 par deux adhérents : Van Amerongen, A. P., "Psychiatrie et histoire. Contribution d'une association de familles", *Annales Medico-psychologiques, revue psychiatrique*, 163, n° 3-4, 2005, p. 250.

mémoire de ce qu'elle a été avant 1990, que pratiquement aucun de ses responsables actuels n'ont connu. Si le nom de Jacques Gasser, président charismatique de l'Unafam de 1974 à 1994 est encore dans la mémoire des adhérents, dont certains conservent le souvenir des remous qui ont marqué sa succession, ceux de ses prédécesseurs sont quant à eux bien oubliés, bien qu'ils aient été des figures marquantes de leur époque : qui se souvient ainsi de Georges Brunel, personnalité estimée de psychiatres comme Louis Bonnafé ou Georges Daumézon et auteur d'une série d'écrits particulièrement riches sur l'expérience de parents de malades psychiques ?

Pour partie, cette mémoire lacunaire est celle de tout groupe engagé dans l'action. Pour partie également, elle reflète le recrutement de l'association. Selon des données fournies par le siège, en moyenne les adhérents de l'association ont actuellement 9 ans de militantisme derrière eux ; la moitié des 13 800 adhérents actuels sont entrés à l'Unafam après 2005. Ces chiffres reflètent l'essor que l'association a connu au cours de la dernière décennie, sans doute en relation avec la visibilité que lui a donné son action en faveur du handicap psychique. Ils sont peut-être également l'effet d'un turn-over dont certains documents d'archive semblent suggérer qu'il a été un problème préoccupant pour les responsables de l'association tout au long de son histoire. Celui-ci s'expliquerait au demeurant par le fait que, selon les résultats de l'enquête menée en 1991 par Martine Bungener auprès des adhérents de l'association¹, les deux principales pathologies dont souffrent leurs proches sont la schizophrénie et les troubles bipolaires, qui l'une et l'autre se déclarent à l'âge adulte : les parents qui adhèrent à l'association sont donc des personnes âgées – la moyenne d'âge des répondants à l'enquête de M. Bungener était de 66 ans – et on sait que l'âge ne prédispose pas à l'engagement dans le bénévolat². Je veux suggérer par ailleurs que cette mémoire peut également refléter l'histoire même de l'association, les difficultés par lesquelles elle est passée et la reconnaissance limitée et tardive qu'elle a su gagner, dont les pages qui suivent éclaireront certains aspects.

Quoi qu'il en soit, le rapport entretenu par l'association à sa propre histoire interdisait de recourir aux outils utilisés le plus souvent par les chercheurs qui se sont intéressés à des organisations de ce type, à savoir le recueil des témoignages des acteurs directement auprès d'eux, et imposait de s'en tenir à la documentation conservées dans les

¹ Bungener, M., *Trajectoires brisées, familles captives. La maladie mentale à domicile. Construction incessante d'un équilibre toujours précaire. Analyse des résultats d'une enquête menée auprès des adhérents de l'UNAFAM*, Paris, Editions INSERM, 1995.

² Voir : Febvre, M. et L. Muller, "La vie associative en 2002. 12 millions de bénévoles", *INSEE Première*, n° 946, 2004

bibliothèques et les archives. Cela explique les principales limites de ce travail. L'état des archives de l'association reflète en effet à la fois pratiques de travail de ses militants, son organisation et les moyens dont elle disposait. Si les uns et les autres ont considérablement varié au cours du temps, il reste que l'association a conservé tout au long de son histoire un caractère relativement artisanal, préférant s'appuyer sur le travail de bénévoles plutôt que de recruter des salariés. Si l'ensemble des comptes rendus des conseils d'administration ont été conservés, ce sont les seuls documents qui permettent de reconstituer l'histoire de l'association sur toute sa durée. Encore ces comptes rendus sont-ils inégaux : certaines périodes de l'histoire sont très peu documentées – notamment le milieu des années 1980. Quelques comptes rendus du bureau de l'association ont été conservés entre 1969 et 1981 puis à partir de la fin des années 1980. Par ailleurs les archives conservent également des documents liés à la participation des dirigeants de l'association à certaines instances officiels. En fin de compte, la source la plus riche a été le bulletin de l'Association : publié sans interruption de 1964 à aujourd'hui, il présente à la fois une information riche sur le fonctionnement de l'Unafam, des articles de fonds et de nombreuses rubriques et tribunes qui permettent de constituer finement le discours de l'Unafam sur ses adhérents et leurs problèmes. C'est à son dépouillement systématique qu'une grande partie de la recherche a été consacré.

Pour compléter ce travail d'archives j'ai réalisé une série de 12 entretiens avec des militants de l'Unafam dont j'avais repéré les noms dans les documents consultés ou que l'on m'a indiqués comme pouvant être des informateurs particulièrement intéressants. Ils ont permis de documenter l'histoire plus récente de l'association en même temps que de comprendre ce que signifie l'engagement militant au sein de l'association aujourd'hui. Sans doute l'Unafam déploie-t-elle son action dans un contexte bien différent aujourd'hui de ce qu'il était au cours de la période à laquelle est plus spécifiquement consacrée ce rapport. Mais ces entretiens m'ont permis de mesurer un certain sentiment de fragilité voire de vulnérabilité, vécu au niveau individuel comme à celui collectif de l'association, qui a probablement à voir avec celui qui transparaît dans les sources plus anciennes.

Les archives du ministère sur la loi du handicap et la psychiatrie que j'ai consulté correspondent à deux fonds conservés au Centre des Archives Contemporaines des Archives Nationales à Fontainebleau : la série 19910084 qui comprend les archives du bureau de la psychiatrie des années 1960 à la fin des années 1970¹. J'ai exploité ici

¹ Sur l'histoire de ce bureau cf. Henckes, *Le nouveau monde de la psychiatrie française*, p. ch. 5.

les documents concernant spécifiquement le handicap et la politique du handicap, c'est-à-dire un certain nombre de comptes-rendus de réunions de la Commission des Maladies Mentales ainsi qu'un carton très riche de correspondance et de notes du bureau sur le sujet. Par ailleurs le travail s'est également appuyé sur la série 19930246, qui conserve les archives de la préparation de la loi d'orientation versées par la direction de l'action sociale.

La richesse du matériau recueilli autant que l'intérêt des analyses m'ont conduit à concentrer ce rapport sur ce qui était la première partie du projet, l'histoire de l'Unafam et son rôle dans les politiques du handicap dans le courant des années 1970. Le projet initial comprenait une seconde partie, qui visait à constituer une histoire du syndrome déficitaire de la schizophrénie. Le travail a été réalisé en parallèle avec celui sur les archives de l'Unafam, en recourant aux outils bibliographiques disponibles sur internet et à la bibliothèque Henri Ey de l'hôpital Ste Anne. Les résultats de ce travail ont été mobilisés dans la seconde partie du rapport pour expliquer les ambivalences de la profession psychiatrique sur la question de la part de déficit dans la maladie mentale chronique¹.

Abréviations et conventions de citation

Les références sont données en note de bas de page sauf pour certaines issues du Bulletin de liaison trimestriel de l'Unafam ou des archives de son Conseil d'administration pour lesquelles elles figurent dans le texte. On a par ailleurs suivi les conventions de citation suivante :

- *Bull. Unafam* renvoie au bulletin de l'Unafam, suivi de l'année et du numéro
- Unafam CA suivi d'une date renvoie aux comptes rendu du conseil d'administration
- CAC renvoie à une archive conservée au Centre des Archives Contemporaines, citée par le numéro du versement suivi du numéro du carton correspondant.

¹ Ce travail a également nourri une communication sur l'histoire de l'épidémiologie psychiatrique au cours des années 1960 et 1970 au colloque international « La construction de l'épidémiologie psychiatrique : histoire et épistémologie d'une discipline internationale » organisé par Anne Lovell à Paris, 3-5 juin 2010.

Chronologie

	Unafam	Politiques de santé mentale et du handicap
1960		La circulaire du 15 mars 1960 relative au programme d'organisation et d'équipement des départements en matière de lutte contre les maladies mentales lance la politique de secteur
1962		Rapport Laroque sur les problèmes de la vieillesse
1963	Dépôt en août des statuts de l'Union nationale des Familles et Anciens malades mentaux et de leurs associations. Son premier président est Jean Saint-Germès, professeur honoraire de droit	Circulaire du 27 août 1963 relative aux mesures particulières à prendre dans le cadre de la lutte contre les maladies mentales, en ce qui concerne les arriérés profonds et les déments séniles
1964	Début de la parution du Bulletin de liaison de l'Unafam ; l'Unafam adhère au contrat rente survie de l'Apajh ; elle participe au comité de liaison pour la réadaptation des personnes handicapées. Lancement des premières réflexions sur des établissements de réadaptation Unafam	Le Guillant, Bonnafé, Mignot, "problèmes posés par la chronicité sur le plan des institutions psychiatriques", Pélicier, "intégration des données sociologiques à la psychiatrie clinique." <i>Congrès de psychiatrie et de neurologie de langue française</i> . Réorganisation de la direction générale de la Santé et mise en sommeil de la Commission des Maladies Mentales
1966	L'Unafam devient l'Union nationale des familles de malades mentaux et de leurs associations	Rapport de l'Intergroupe Enfance Inadaptée du 5 ^e Plan

	Lancement du projet de Résidence pour malades mentaux chroniques des Boisseaux, qui s'établira à Monéteau près d'Auxerre	
1967	Georges Brunel prend la présidence de l'association après le retrait de Saint-Germès. Celui-ci décèdera en 1979	Rapport de François Bloch-Lainé au premier ministre : <i>Etude du problème général de l'inadaptation des personnes handicapées</i>
1968	L'Unafam est reconnue d'utilité publique	Loi n° 68-5 du 3 janvier 1968 portant réforme du droit des incapables majeurs Le statut des hôpitaux psychiatriques et de leurs médecins est aligné sur celui des hôpitaux généraux. Création de la spécialité de psychiatrie par séparation avec la neurologie
1970		Le décret n° 70-819 du 9 septembre 1970 relatif à la coordination en matière d'adaptation et de réadaptation crée le comité interministériel dont la commission permanente est présidée par ministre santé publique Relance de la politique de secteur : recréation de la Commission des Maladies Mentales ; les premiers texte suivront à partir de 1971
1971	Georges Brunel se retire de la présidence de l'Unafam pour raison de santé. Robert Constensoux, entrepreneur, et principal artisan de la résidence des Boisseaux, est élu en janvier 1971 pour lui succéder. Brunel décède en mars. Ouverture de la résidence des Boisseaux	Rapport de l'Intergroupe handicapés-inadaptés du 6 ^e Plan La loi n° 71-563 du 13 juillet 1971 relative à diverses mesures en faveur des personnes handicapées étend la couverture de l'allocation handicapés adultes et du régime d'assurance volontaire
1973	L'Unafam compte plus de 5000 adhérents	Premier avant-projet de loi en faveur des personnes handicapées présenté par M.M. Dienesch, secrétaire d'Etat à l'action sociale
1974		Décès de Georges Pompidou et élection de V. Giscard d'Estaing

		<p>au printemps 1974 : René Lenoir remplace M.-M. Dienesch au secrétariat d'Etat à l'action sociale, Simone Veil est nommé ministre de la santé</p> <p>Premières discussions à la Commission des Maladies Mentales sur les foyers Unafam</p>
1975	<p>Au printemps 1975 l'Unafam entre en contact par l'intermédiaire d'un adhérent avec la commission des affaires culturelles du Sénat pour obtenir des mesures en sa faveur dans la loi d'orientation</p> <p>L'Unafam figure parmi les membres du comité national consultatif des personnes handicapées</p>	<p>Lois du 30 juin 1975 d'orientation en faveur des personnes handicapées et relative aux institutions sociales et médico-sociales. Deux articles de la loi d'orientation concernent des structures pour malades mentaux chroniques.</p>
1976	<p>A la suite de critiques, Constensoux démissionne de la présidence de l'association. Il est remplacé par Yvon Gasser, administrateur au Sénat, qui a joué un rôle décisif dans les débats sur le handicap</p>	<p>Réunions au CTNERHI et à la Commission des Maladies Mentales sur l'application de l'article 46 de la loi d'orientation</p>
1977		<p>Séance plénière de la Commission des Maladies Mentales consacrée à la politique du handicap</p>
1978	<p>Pour l'Unafam l'adoption des derniers décrets d'application de la loi d'orientation doit permettre un nouveau démarrage de son action</p>	<p>Décret et circulaire du 28 décembre 1978 portant application de l'article 46 de la loi d'orientation, créent les Maisons d'Accueil Spécialisées</p>
1982	<p>L'Unafam adopte et publie un programme d'action : « Soins, protection, autonomie : éléments d'une politique de la psychiatrie »</p>	<p>Rapport Demay sur la politique psychiatrique</p>
1984	<p>Ouverture du Centre Jean Caurant, foyer et centre d'aide par le travail pour malades mentaux à Bagneux</p>	
1985		<p>Deux lois inscrivent le secteur psychiatrique et en font la base de l'organisation du dispositif psychiatrique</p>

1986		Deuxièmes Lois de décentralisation Circulaire n° 86-6 du 14 février 1986 relative à la mise en place d'un programme expérimental d'établissements d'hébergement pour adultes gravement handicapés : « les foyers à double tarification »
1990		La circulaire du 14 mars 1990 relative aux orientations de la politique de santé mentale est le dernier grand texte de la politique de secteur. La loi du 27 juin 1990 réforme l'hospitalisation sous contrainte
1994	Yvon Gasser démissionne de la présidence de l'Unafam après avoir été mis en minorité au Congrès, ouvrant une crise au sommet de l'association. Geneviève Laroque, haut fonctionnaire et présidente de la Fondation Nationale de Gérontologie le remplace	
1996	Démission de Geneviève Laroque, remplacée par Henri Lachaussée	
1999	Jean Canneva succède à Henri Lachaussée à la présidence de l'association	
2001		Livre Blanc des Partenaires de santé mentale en France
2002		Rapport Charzat sur le handicap psychique à la demande de Ségolène Royal, ministre déléguée à la famille, à l'enfance et aux personnes handicapées Loi n° 2002-2 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale
2005		La loi n°2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la

		citoyenneté des personnes handicapées réforme la loi d'orientation de 1975
--	--	--

**I. Les deux familles de l'Unafam. Le
« métier » et l'« espérance » de parents de
malades mentaux des années 1960 aux
années 1980**

En 1966 paraît aux éditions Privat, dans une nouvelle collection intitulée « Documents santé mentale » et dirigée par la Ligue d'Hygiène Mentale, un ouvrage anonyme au titre choc : *Je suis un schizophrène...*¹ Préfacé par le psychiatre Lucien Bonnafé, le texte est présenté en quatrième de couverture comme le témoignage d'un « schizophrène à rémission » recueilli et mis en forme par son père. Récit sobre mais poignant d'une centaine de pages rédigé entièrement à la première personne et sans aucune mention des conditions de sa rédaction autre que celles figurant dans le paratexte, le texte retrace les étapes de l'évolution de la vie intérieure d'un jeune homme atteint d'une pathologie dont, en dehors du titre de l'ouvrage, le nom n'est jamais mentionné, de la première crise survenue au cours de son service militaire, jusqu'à la situation précaire à laquelle il parvient après plusieurs années d'errance lorsqu'il s'installe dans une vieille grange aménagée, propriété de ses parents dans l'Yonne. Rédigé comme une longue confession, l'ouvrage n'épargne rien des idées délirantes, des espoirs déçus, des frustrations accumulées et des compromis concédés par le jeune homme au cours du temps.

Bien qu'il connaisse trois éditions jusqu'au début des années 1970 et qu'il soit couronné par un prix², l'ouvrage paraît avoir un retentissement relativement limité, si ce n'est au sein l'Unafam : celle-ci, qui obtient le bénéfice des droits d'auteur et de la somme d'argent attribuée avec le prix, en fait dans la seconde moitié des années 1960 l'un des principaux éléments de sa communication, achetant des stocks de l'ouvrage pour les distribuer et faisant sa publicité dans son bulletin et dans les instances où elle est amenée à intervenir. De fait, il apparaît rapidement que son auteur est Georges Brunel, l'une des chevilles ouvrières de l'association depuis sa création et son président

¹ N., *Je suis un schizophrène*, Toulouse, Privat, 1966

² Le prix Albert Schweitzer, décerné par la Confédération générale des aveugles, sourds, grands infirmes et personnes âgées.

de 1967 à la veille de sa mort en 1971, et que le récit est celui de la maladie de son fils¹.

Je suis un schizophrène est loin d'être un texte isolé. Son modèle n'est cependant pas à rechercher dans les écrits de patients ou d'anciens patients témoignant sur leurs conditions de réclusion dans les asiles, dont on a montré l'importance tout au long de l'histoire de la psychiatrie². L'ouvrage ne développe aucune dénonciation du système psychiatrique. Il n'est pas non plus une théorie de la maladie mentale vue de l'intérieur. Il ne vise pas à faire la preuve de la part de raison maintenue par son narrateur au cours de sa maladie. Au contraire, c'est une vérité et une authenticité de la maladie qu'il cherche à exposer, dans l'espoir de restituer la cohérence de comportements suscitant l'incompréhension. Plus exactement, c'est la cohérence que peut construire un parent dans la pathologie de son proche : l'effacement du texte de son auteur véritable – le père, Georges Brunel, président de l'Unafam – démontre que *Je suis un schizophrène* se veut avant tout un exercice d'écoute et de compréhension fidèle.

En cela, son modèle se trouve plutôt dans un nouveau genre d'écriture médical qui prospère depuis l'après guerre et dont le *Journal d'une schizophrène* de la psychanalyste suisse Marguerite Séchehayé est probablement l'exemple le plus abouti³ : la reconstitution par un thérapeute de la vie intérieure de son patient dans une perspective phénoménologique. *Je suis un schizophrène* témoigne de la tentative d'inspirer à ses lecteurs une attitude nouvelle de compréhension de la pathologie mentale décalquée de celle prônée depuis l'après-guerre par les psychiatres pour eux-mêmes et pour leurs auxiliaires. Il reflète par là un projet plus général de former les usagers de la psychiatrie à un rôle nouveau au sein de la psychiatrie.

C'est à ce projet et à ses limites que cette première partie est consacrée. A partir d'une analyse de la construction de la motivation et de l'engagement des familles dans le discours développé par les militants de l'Unafam dans *Je suis un schizophrène* et les autres

¹ Voir l'hommage qui lui est rendu à sa mort par Lucien Bonnafé : "Après la mort de Monsieur G. Brunel" *Bulletin de liaison de l'Unafam*, 1971, 2, pp. 1-2. Pour ce qui est de son identification comme auteur de *Je suis un schizophrène*, voir « L'Unafam en deuil. Monsieur Saint Germès », *Bull. Unafam*, 1979, 2, p. 3.

² Fauvel, A., *Témoins aliénés et "nouvelles Bastille". Une histoire politique, sociale et culturelle des asiles en France (1800-1914)*, Thèse d'histoire, Paris, Ecole des Hautes Etudes en Sciences Sociales, 2005 ; Porter, R., *A social history of madness: stories of the insane*, London, Weidenfeld and Nicolson, 1987 ; Rigoli, J., *Lire le délire: aliénisme, rhétorique et littérature en France au XIXe siècle*, Paris, Fayard, 2001

³ Séchehayé, M., *Journal d'une schizophrène*, Paris, PUF, 2000 [1950]

publications de l'association, je voudrais développer une réflexion plus générale sur les manières dont les mouvements d'usagers de la médecine ont développé leur action dans le cours du deuxième tiers du XXe siècle. Plusieurs questions sont au centre de cette analyse.

La première concerne la parenté de genre entre le discours des usagers de l'Unafam et celui des psychiatres et par là le mode de constitution du discours des usagers par le discours médical. Au début des années 1980, les analyses de sociologues d'inspiration foucauldienne ont suggéré que le milieu du XXe siècle avait vu l'émergence d'une construction nouvelle de la personne en médecine, reflet d'un changement d'épistémè comparable en ampleur à celui qui avait présidé à la naissance de la clinique au tournant du XIXe siècle¹. Reposant sur un intérêt nouveau pour la parole du malade et non plus seulement pour le bruit de ses organes, ce mouvement conduisait aussi à prôner pour celui-ci un rôle renouvelé dans le travail médical, en l'engageant à développer une attitude de coopération avec le corps soignant et à intégrer ce qui était désormais décrit comme une équipe alliée contre la maladie. Les mouvements d'usagers de la santé qui se développaient au même moment dans un certain nombre de pays sont rapidement apparus comme un prolongement de ces transformations². Ces analyses ont ainsi suggéré que loin d'être un moteur de l'expansion de l'individualisme dans les sociétés contemporaines, la médecine et la science pouvaient nourrir des identités personnelles et collectives. Les mouvements d'usagers témoignaient de l'émergence de ce que, prolongeant une analyse de Paul Rabinow, on a qualifié de biosocialité, de formes de sociabilités fondées sur un discours biologique et médical³.

C'est cette analyse que je veux questionner en pointant les limites du discours médical dans la constitution du discours des familles de l'Unafam. Une lecture rapprochée de celui-ci montre en effet que d'une certaine manière le discours médical sur la maladie mentale n'a jamais suffi à constituer ou à nourrir exclusivement celui de l'association. Par là il ne s'agit pas seulement de pointer les

¹ Arney, W. R. et B. J. Bergen, "The anomaly, the chronic patient and the play of medical power", *Sociology of Health and Illness*, 5, n° 1, 1983, pp. 1-24 ; Armstrong, D., "The patient's view", *Social sciences and Medicine*, 18, n° 9, 1984, pp. 737-744

² La bibliographie est maintenant abondante sur les mouvements d'usagers de la santé. Voir en particulier : Brown, P. et al., "Embodied health movements: new approaches to social movements in health", *Sociology of Health & Illness*, 26, n° 1, 2004, pp. 50-80 ; Klawiter, M., *The Biopolitics of Breast Cancer: Changing Cultures of Disease and Activism*, University of Minnesota Press, 2008 ; Crossley, N., *Contesting psychiatry: social movements in mental health*, Abingdon, Oxfordshire; New York, NY, Routledge, 2006

³ Rabinow, "Artifices et Lumières: de la sociobiologie à la biosocialité"

réappropriations par les usagers des concepts et notions médicales, à travers le développement d'un vocabulaire profane qui redouble d'une certaine manière le discours médical. Mais plutôt de pointer d'une certaine manière le vide face auquel le discours psychiatrique place les familles confrontées à la chronicité des maladies mentales et à l'ampleur de l'inexpliqué et de l'imprévisible dans les phénomènes auxquels elles doivent faire face, et la nécessité dès lors pour elle de développer un discours d'une autre nature pour faire face à ce vide. En ce sens ce questionnement rejoint une autre série d'analyses sur la gestion de l'espoir par les usagers de la médecine. Les exemples du Téléthon, des essais cliniques dans le sida ou de la recherche sur le cancer ont tendu à suggérer que face aux incertitudes et aux questions existentielles, la science biomédicale constituait la ressource première mobilisée par les malades et leurs proches pour faire face¹. L'histoire de l'Unafam est celle d'une relation plus ambivalente des usagers aux savoirs, liée à la fois à la relation complexe de ces usagers aux professionnels qui sont en principe supposés apporter une réponse à leurs problèmes et à la relation non moins complexe que ces professionnels entretiennent à leur propre savoir.

La première section donne quelques indications sur la création de l'Unafam, sa relation à la psychiatrie et son fonctionnement du début des années 1960 aux années 1980. Les deux suivantes analysent l'analyse le discours de l'association en deux temps : dans un premier temps j'examine la réflexion des militants sur leur métier de parent en montrant comment cette réflexion est façonnée par le discours de la psychiatrie sur les familles ; dans un second temps je me penche spécifiquement sur le discours des familles Unafam sur « l'espérance ».

¹ Rabeharisoa, V. et M. Callon, *Le pouvoir des malades. L'association française contre les myopathies et la recherche*, Paris, Presses de l'École des Mines, 1999 ; Barbot, J., "Science, marché et compassion. L'intervention des associations de lutte contre le sida dans la circulation des nouvelles molécules", *Sciences sociales et santé*, 16, n° 3, 1998 ; Epstein, S., *Impure science: AIDS, activism, and the politics of knowledge*, Berkeley, University of California Press, 1996 ; Novas, C., "The Political Economy of Hope: Patients' Organizations, Science and Biovalue", *BioSocieties*, 1, n° 03, 2006, p. 289.

1. Sous l'aile (pas toujours) protectrice de la psychiatrie

Si peu de traces ont été conservées dans les archives des circonstances précises de la création de l'Unafam, au point que l'on ne sait pas qui précisément y a participé¹, un éclairage peut néanmoins venir des travaux socio-historiques accumulés sur d'autres associations œuvrant dans le domaine médico-social². Au moment où l'Unafam est fondée à Paris en 1963, les initiatives se multiplient en effet dans le champ : l'Association Française des Hémophiles est créée en 1955, l'Association Française pour la Myopathie en 1958, l'Unapei en 1960, l'Association de Placement et d'Aide pour Jeunes Handicapés (Apajh) en 1962, l'Association Française de Lutte contre la Mucoviscidose en 1965. Selon le témoignage des acteurs, c'est un groupe de famille de l'Unapei qui crée le second foyer à partir duquel l'Unafam se développe au début des années 1960 dans la région lyonnaise³. Et dès le début de la décennie des actions communes sont engagées avec certaines de ces associations : un contrat rente survie avec l'Apajh dès 1963, dont la fondatrice est membre du conseil

¹ Selon des témoignages publiés ultérieurement dans le Bulletin de l'Unafam, la première présidente de l'association, soit en fait de son bureau provisoire est Melle Denyse Perrimond, sur qui je n'ai pas de renseignement. C'est un professeur de droit, ancien doyen de la faculté d'Alger, Jean Saint-Germès, qui paraît prendre très rapidement la relève car il est le seul président dont l'action soit directement documentée. Perrimond est alors vice-présidente, position qu'elle conserve jusqu'en 1966 lorsqu'elle déménage en province et cesse de participer à l'activité de l'association, dont elle devient vice-présidente d'honneur. Par ailleurs, le bulletin et les comptes-rendus des réunions du conseil d'administration suggèrent que c'est Georges Brunel, qui paraît avoir travaillé comme administrateur au Parlement, qui est le véritable animateur de l'association au cours de sa première décennie d'existence. Sur les caractéristiques sociales des membres de l'Unafam il est très difficile de dire des choses précises. Il paraît certain qu'ils proviennent de milieux sociaux plutôt élevés – et c'est ce que note Martine Bungener dans son enquête de 1991 -, mais cela reflète encore une fois la structure du militantisme associatif en France

² Voir : Barral, C. et al. (dir.), *L'institution du handicap. Le rôle des associations*, Rennes, Presses Universitaires de Rennes, 2000.

³ L'association reçoit par ailleurs en 1963 une lettre du président de l'UNAF, s'inquiétant de la proximité des sigles des deux organisations.

d'administration de l'Unafam, des actions pour la tutelle des malades avec l'Unapei ou l'Unaf, la participation aux assemblées générales de ces organisations et l'accueil en son sein de leurs représentants¹, et bien sûr l'action en faveur des personnes handicapées dès 1964 au sein du Comité national de liaison pour la réadaptation des handicapés, puis du comité d'entente des associations de personnes handicapées².

Dans ce contexte, la création de l'Unafam correspond d'une certaine manière à la constitution d'un segment nouveau dans un monde d'organisations, d'acteurs et de problèmes en développement. Précisément, elle repose sur la délimitation, simultanément, d'un secteur de l'action médico-sociale qu'il s'agira d'infléchir, d'une série de problèmes à faire avancer et d'une population ou d'un ensemble de populations qu'il s'agira de représenter. Et, clairement, pour les fondateurs de l'Unafam c'est l'expérience de l'hôpital psychiatrique, ou éventuellement de son extension par le secteur, qui donne une cohérence à ces trois dimensions. Encore cette manière de définir les enjeux est-elle ambiguë et problématique.

En premier lieu, les populations mêmes de l'Unafam ne sont pas entièrement claires. La première dénomination de l'association est « Union nationale des familles et anciens malades mentaux et de leurs associations » et de fait au cours des premières années une place est faite en son sein pour la représentation des malades au côté des familles – petites annonces par et pour les malades, ou encore témoignages. La dénomination de l'association est cependant modifiée en 1966, en même temps que ses statuts sont adaptés pour obtenir la reconnaissance d'utilité publique, pour devenir « Union nationale des familles de malades mentaux et de leurs associations ». A l'AG de 1966, l'un des responsables explique cette décision³ :

¹ Le président de l'Unafam participe à l'assemblée générale de l'Unapei dès 1965 et il s'y rend régulièrement par la suite. Localement les liens sont parfois plus étroits encore. Les archives montrent par ailleurs que la manière dont les responsables de l'association s'efforcent de tisser un réseau en se faisant connaître auprès d'organisations, se rendant à des réunions ou conférence etc. Parmi les cibles de ces efforts figurent SOS Amitié, l'Association des étudiants de France, les mouvements pour la réadaptation etc.

² Rapport moral 1963 in *Bull. Unafam* 1964, 4. Une histoire serait à faire du comité d'entente des personnes handicapées et plus largement de l'organisation informelle et formelle des diverses associations du champ. Le comité national de liaison paraît être une première tentative de structurer les diverses associations dans un organisme. Au début des années 1970 est créé une organisation informelle, le comité d'entente, qui réunit une vingtaine d'associations avant d'être élargi à 28 puis 40 pour agréger les propositions des associations face aux efforts réformateurs du gouvernement.

³ R. Constensoux, « Modification des statuts en vue de la reconnaissance d'utilité publique. Quatrième assemblée générale de l'UNAFAM », *Bull. Unafam* 1966, 4.

Nous avons reconnu qu'un nombre assez important d'anciens malades répugnaient à adhérer à l'Unafam parce que dans le titre de l'Unafam il y avait cette mention des « anciens malades » ; un grand nombre d'entre eux trouvaient que c'était un rappel pénible d'un état de santé passé qu'il leur était désagréable d'évoquer.

Par ailleurs, ce changement de statut :

[...] va nous permettre d'accueillir par exemple des médecins ou des associations qui ne s'intéressent pas directement ou pas uniquement aux malades mentaux, ou d'anciens malades : le terme « sympathisants » couvrant tout ce qui n'est pas la famille. L'objection qui nous avait présentée par un certain nombre d'anciens malades tombera d'elle-même.

De fait, le problème de l'accueil des malades ou des anciens malades se pose de façon récurrente au cours de l'histoire de l'association. Il trahit une ambiguïté qui perdurera toute son existence et jusqu'à aujourd'hui. Si l'association est avant tout une association de familles, qui représente-t-elle ? Les personnes elles-mêmes, leurs familles exclusivement ? Les deux intérêts sont-ils disjoints ? Et si les familles ne représentent pas les malades, qui d'autre est à même de les représenter ?

La réforme de 1966 ouvre par ailleurs sur une autre limite de la représentation de l'Unafam : son rapport aux psychiatres et à leur action. Car si l'insuffisance des moyens de la psychiatrie est au cœur de l'action de l'association, et si à ce titre la représentation que celle-ci propose des problèmes qui l'occupent est étroitement liée au travail des psychiatres, ces derniers apparaissent cependant bien souvent comme un aspect de ces problèmes autant si ce n'est davantage que comme une solution. De ce point, sur lequel on reviendra longuement tout au long de ce rapport, témoigne aussi l'ambivalence de la participation des psychiatres à l'action de l'Unafam.

Il paraît d'abord certain que certains psychiatres ont joué un rôle important aux origines de l'association, notamment parmi les plus engagés dans le développement de la psychiatrie de secteur, qui est portée sur les fronts baptismaux en 1960. Il faut se garder cependant de voir beaucoup plus qu'une coïncidence dans la proximité de cette date avec celle de la création de l'Unafam. Rien n'indique que cette dernière ait, pour les psychiatres qui y ont participé, fait partie d'un

plan. Du reste, le contexte, du côté de la psychiatrie, ne se réduit pas à la politique du ministère. Si l'association est créée trois ans après la promulgation de la circulaire sur le secteur, elle vient également quinze ans après la formation de l'autre grand mouvement associatif intervenant dans le domaine de la psychiatrie sociale, la fédération des Croix-Marines, elle-même contemporaine de la relance de la Ligue d'Hygiène mentale¹. On peut ajouter que c'est au début des années 1950 que les premières thérapies de groupe impliquant pour certaines des familles sont organisées et que c'est au début des années 1960 que paraît émerger une conscience claire de la transformation de la structure des entrées et sorties de l'hôpital psychiatrique. Les années 1950 et 1960 marquent ainsi de façon générale pour les psychiatres un élargissement de leur champ d'intervention et une réévaluation de leur rapport à un certain nombre d'institutions, dont les familles. On peut comprendre dans ce contexte l'intérêt que certains d'entre eux ont pu avoir à un mouvement de familles de malades.

Le rôle direct des psychiatres dans le fonctionnement de l'association peut être documenté assez précisément par les archives et le bulletin de l'Unafam. Jusqu'en 1974 l'association est hébergée par la Ligue d'Hygiène Mentale qui lui fournit également un secrétariat². Le principal animateur de la Ligue depuis l'après guerre, Paul Sivadon, joue un rôle manifestement moteur dans sa création. L'un de ses adjoints, Claude Veil, reste membre du conseil d'administration jusqu'à sa démission en 1979. Dès sa création, l'association se dote par ailleurs d'un comité médical, constitué de certains des protagonistes les plus en vue de la psychiatrie et particulièrement de la psychiatrie de secteur, tels que Lucien Bonnafé, Paul Balvet, Georges Daumézou, Michel Demangeat, Claude Jeangirard, Lamarche ou encore Danielle Sivadon³. Au cours des premières années les

¹ La fédération des Croix-Marines est créée en 1952. On peut ajouter que l'Elan retrouvé est créé en 1948. La Ligue d'Hygiène Mentale paraît véritablement être relancée sous l'impulsion de Sivadon en 1952 ou 1953, cf. note suivante.

² La Ligue d'Hygiène Mentale est une organisation créée au lendemain de la Première Guerre mondiale par le psychiatre Edouard Toulouse pour diffuser la cause de la psychiatrie et soutenir l'action qu'il mène à Sainte Anne dans son Service Libre de Prophylaxie Mentale créé au même moment. Son modèle est la Ligue américaine d'hygiène mentale et les ligues qui se sont créées au tournant du siècle en France autour des problèmes de la tuberculose ou du cancer, mais au contraire de celles-ci, la Ligue d'Hygiène Mentale reste pour l'essentiel une organisation de professionnels malgré les efforts de Toulouse pour attirer d'autres soutiens. Elle est mise en sommeil pendant la Seconde Guerre mondiale et réactivée au début des années 1950 sous l'impulsion notamment de Paul Sivadon. Elle est alors un lieu de rencontre pour psychiatres, psychologues, sociologues et administrateurs, dont l'activité se résume pour l'essentiel à l'organisation de réunions.

³ Le conseil médical comprend également : Lamarche un médecin belge, Dongier, et un avocat, Me Lacan.

responsables de l'association s'appuient aussi sur les médecins pour un certain nombre d'actions. C'est par leur intermédiaire que les premiers rendez-vous sont pris au ministère en 1963. Bonnafé représente et parle pour l'Unafam à la remise du prix Schweitzer pour *Je suis un schizophrène* (*Bull. Unafam* 1967 3) et c'est lui qui fait la nécrologie de Georges Brunel en 1971 dans le bulletin (*Bull. Unafam* 1971, 2).

Dans bon nombre de sections de province les psychiatres jouent un rôle peut-être plus décisif encore. En 1971, une responsable note que : « Au plan départemental, toutes les sections ont pris naissance grâce à la collaboration des délégués de l'Unafam avec le corps médical. »¹. De fait dans un certain nombre de départements ce sont les psychiatres qui choisissent les présidents délégués qui sont ensuite avalisés par le siège. En 1964, le conseil d'administration nomme le bureau lyonnais « sous réserve de l'accord du Dr Balvet ». La même année, on constate qu'au Puy « le milieu médical ne semble pas très favorable, mais M. du Peloux, qui a adressé au secrétariat une lettre très intéressante et explicite, conserve l'espoir d'aboutir »² ; les responsables locaux de l'association obtiennent les encouragements du corps médical l'année suivante et la section peut débiter son activité. En 1965 dans l'Yonne, c'est le médecin chef de l'hôpital psychiatrique départemental qui propose le nom d'un parent susceptible de lancer la section.

Les psychiatres jouent surtout un rôle essentiel dans l'animation de la réflexion de l'Unafam au cours de ses premières années. On reviendra plus longuement sur le contenu de leur apport plus loin, il suffit de noter pour l'instant que ce sont eux qui guident voire inspirent aux familles les projets institutionnels dans lesquels elles s'engagent et que jusqu'au milieu des années 1970 ils apportent la matière principale des allocutions aux Congrès annuels de l'association. Dans le courant des années 1960 et 1970 des cycles de conférence sont par ailleurs organisés avec la Ligue. Le réseau de consultants de l'association qui émerge de ces diverses coopérations est constitué de trois groupes qui recoupent en partie le comité médical. En premier lieu figurent des psychiatres intervenant dans le domaine de la réadaptation à la tête d'institutions dont l'Unafam estime qu'elles constituent un modèle à reproduire : c'est en particulier le cas de Lamarche, à l'initiative du Centre de post-cure et de réadaptation sociale agricole de l'Ouest à Billiers, dans le Morbihan, qui est jusqu'aux années 1970 l'un des psychiatres les plus proches de l'association ; pour celui-ci l'Unafam est par ailleurs

¹ Section de Haute-Loire. Assemblée Générale Le Puy, 17 octobre 1971 sous la présidence de Mme Du Peloux, in *La vie des sections Bull. Unafam* 1971, 4.

² Unafam CA 21/10/1964

également une source de légitimation alors qu'il occupe une position marginale dans la psychiatrie¹. Le second groupe est constitué de cliniciens intervenant dans l'association pour animer des consultations voire des groupes de paroles : une consultation psychiatrique est ouverte au siège grâce à une subvention de la préfecture de Paris en 1968 ; localement des psychiatres interviennent aussi pour animer des groupes de parole sous la forme de réunion d'informations. A ces médecins, on peut ajouter d'autres professionnels intervenant au sein de l'association : une assistante sociale est mise à disposition de l'association en 1967, par ailleurs un notaire intervient pour des permanences à la fin de la décennie². Enfin le groupe le plus important comprend l'ensemble des conférenciers invités pour la plupart ponctuellement à l'initiative de la section locale chargée de l'organisation du congrès annuel, qui sont parfois des collaborateurs réguliers de l'association sur le plan local, qui reviennent parfois plusieurs années de suite mais dont la participation se limite le plus souvent à l'exposé qu'ils font aux adhérents : à chaque fois, ces psychiatres viennent non seulement exposer les derniers développements de leur discipline³, mais aussi et surtout délivrer un discours prescriptif sur l'expérience de la maladie telle qu'elle doit être abordée par les familles.

Ces différents éléments suggèrent ainsi ce que l'Unafam doit aux psychiatres et à la psychiatrie des années 1960. La relation entre les uns et les autres est cependant moins simple qu'ils tendent à le suggérer. D'abord parce que, pour les responsables de l'Unafam, le soutien des psychiatres paraît une nécessité pour la survie de l'association. Il justifie que celle-ci mène une politique prudente à leur égard et s'interdise de s'immiscer dans les conflits particuliers qui lui sont présentés, au risque de décevoir ses adhérents. Un responsable écrit ainsi en 1964 : « Nous avons trop besoin d'avoir des appuis

¹ Sur le CPRSAO voir notamment : Lamarche, "Centre de postcure et de réadaptation sociale agricole de l'Ouest", *Information Psychiatrique*, 1962 ; Rousset, G., *Une forme originale d'assistance aux handicapés mentaux. Le centre de postcure et de réadaptation sociale agricole de l'ouest*, Thèse de médecine, Lille, 1969. Le centre est au cœur des discussions sur les foyers de réadaptation de l'Unafam que l'on analysera dans la deuxième partie de ce rapport, et des critiques dont ceux-ci sont l'objet de la part des entrepreneurs de la psychiatrie de secteur.

² La fin des années 1960 voit aussi le Bulletin mentionner des séances de thérapies de groupe : *Bull. Unafam* 1969, 2

³ Par exemple sur la recherche (Assemblée générale 1965), la politique de secteur (Congrès 1972), certains thèmes spécifiques des politiques de santé mentale comme la remise au travail du malade (Congrès 1968) ou la prise en charge des malades adolescents (Congrès 1973) ou encore à partir de la fin des années 1970 les développements de la recherche en neurosciences.

auprès du corps médical et un trop urgent besoin de compréhension de la part des médecins pour nous immiscer dans ce qui ne saurait nous regarder. »¹ Et en 1965 :

Il ne saurait être question pour les familles de l'Unafam d'intervenir entre le médecin et son malade. Nous nous sommes toujours interdit toute intrusion dans le domaine médical qui n'est pas de notre ressort. Cette réserve nous a valu le plus bienveillant accueil chaque fois que nous nous sommes adressés à un médecin pour lui présenter la requête d'une famille ou lui demander son appui pour faciliter une démarche. (...) Cette attitude ne signifie nullement une démission de notre rôle de défenseurs des intérêts des malades : nous la jugeons plus efficace et plus constructive à la longue qu'une attitude inutilement et peut-être injustement revendicatrice. Même lorsque nous nous défendons d'intervenir, les médecins n'ignorent pas que l'Association à laquelle le malade isolé ou la famille sans appui peuvent avoir recours sera, à travers le courrier qu'elle recevra et les jugements qu'elle entendra, en mesure de se faire une opinion sur ce qui, hors du domaine médical, reste de sa compétence : la qualité des rapports humains du médecin et de ses auxiliaires.²

Ces précautions oratoires, régulièrement réitérées au cours de l'histoire de l'association jusqu'aujourd'hui, suggèrent l'ambivalence de la relation de l'association au corps psychiatrique et elles invitent à l'évaluer avec nuance. D'un côté, de nombreux articles témoignent que la mesure des responsables et l'esprit de collaboration qu'ils s'efforcent d'entretenir avec les psychiatres sont critiqués par certains adhérents et qu'ils ont de toute évidence conduit à éloigner des sympathisants. De l'autre, le rôle du corps médical dans le fonctionnement quotidien de l'association ne doit pas être exagéré. Même au cours des premières années d'existence de l'association, le comité médical paraît en fait rarement consulté³. En 1971 le président indique à un psychiatre, invité à y participer, qu'« il est difficile de

¹ « Les rapports médecins-familles », in Deuxième assemblée générale de l'UNAFAM. Paris le 20 novembre 1964. Sous la présidence de M. Saint Germès » *Bull. Unafam* 1964, 4

² « Le rôle d'une section départementale (exposé fait à Epinal par Mlle Duron, secrétaire administrative) », *Bull. Unafam* 1965, 3

³ Ses membres paraissent invités régulièrement aux réunions du conseil d'administration mais à l'exception de certains d'entre eux les plus impliqués dans la vie de l'Unafam, comme Lamarche, ils sont le plus souvent excusés.

réunir ce comité, car chacun est terriblement pris par ailleurs », mais que l'Unafam le consultera « à chaque occasion où nous aurons à prendre une décision ayant un rapport direct avec la remise au travail de nos malades »¹. Les décisions stratégiques concernant l'action et la politique de l'association sont prises pour l'essentiel par les familles et on verra du reste qu'un certain nombre d'entre elles vont contre le point de vue des psychiatres, tandis que de toute façon de nombreuses questions centrales pour les familles échappent à leur compétence². Par ailleurs, souvent absents, les médecins du conseil d'administration interviennent peu en réunion. Claude Veil est très peu présent et systématiquement excusé après 1975³. Les liens se distendent un peu plus dans le courant des années 1970 au moment des débats sur le handicap et à la fin de la décennie les familles de l'Unafam paraissent en fait assez isolées. On y reviendra.

Dès les années 1960, par ailleurs, cette volonté de collaboration se double d'une critique soutenue du système psychiatrique qui occupe une place importante dans l'ensemble de la production écrite de l'association. Parmi toutes les dénonciations dont celui-ci est l'objet dans les années 1960 et 1970, celle de l'Unafam se distingue par la manière dont elle articule en fait deux discours. Le premier est une critique proche de celle des psychiatres réformateurs des conditions faites à la psychiatrie et des moyens alloués au traitement des malades mentaux par « la société ». Ce discours reprend directement un certain nombre de thèmes développés par les psychiatres et conduit les familles à soutenir le mouvement de psychiatrie de secteur, jusqu'à manifester avec les psychiatres par exemple en 1971.

Le second discours concerne directement les professionnels et leur comportement à l'égard des familles et des malades. Si de nombreux articles du bulletin s'attachent à expliquer et comprendre ce qui, dans la structure de la relation entre les familles et les psychiatres, est générateur de malentendus et explique le sentiment que les celles-ci peuvent avoir de n'être pas suffisamment écoutées⁴, reste que les difficultés de communication quand ce ne sont pas l'indifférence et la maltraitance dont les malades et les familles sont l'objet dans leurs interactions avec les services psychiatriques sont l'objet d'une dénonciation régulière par les membres de l'association. Les comptes

¹ Unafam CA 23/01/1971

² Par exemple sur la tutelle, la responsabilité civile, les assurances etc.

³ Le problème de ses absences répétées est soulevé par le conseil d'administration dès 1973 : Unafam CA 31/3/1973.

⁴ Par exemple une table ronde avec Georges Daumézon en 1964 in « Les rapports familles-médecins » *Bull. Unafam* 1964, 4 ; « Entretiens... au coin de nos communes difficultés », *Bull. Unafam* 1967, 3, 1968, 4 et 1970, 2.

rendus de congrès montrent la place qui y est faite aux récriminations des adhérents, certaines réunions paraissant avoir véritablement servi d'exutoire aux frustrations accumulées. Ainsi de l'Assemblée Générale de 1964 :

Tout au long de la discussion générale, de nombreux parents et d'anciens malades sont venus témoigner en termes souvent pathétiques des mauvais traitements subis par les malades, dans nombre d'établissements psychiatriques, insistant particulièrement sur l'inhumanité de l'accueil au service de l'Admission à Ste Anne [à Paris].¹

En 1965, un adhérent « exprime le désir de voir s'améliorer les rapports médecins-familles. Son fils, dit-il, a passé deux ans dans un établissement et quatre ans dans un autre sans qu'il ait jamais reçu le moindre rapport de santé. »² En 1973, les « impressions d'adhérents » après le congrès rapportent un incident survenu au cours même de la réunion : « La remarque un peu dure d'un jeune médecin déclencha une vive émotion dans l'assistance mais elle réussit à faire que je me suis sentie encore plus proche de tous ces parents. »³ Et en 1976, alors que l'un des vœux votés par le Congrès concerne la formation et la disponibilité des médecins, le président fait ce commentaire :

Et là nous pouvons peut-être être un peu plus agressifs. [...] Alors je crois en effet qu'il est inadmissible qu'un médecin ne soit pas à la disposition des familles autant qu'à celle des malades. (*applaudissement*)
Si les médecins étaient fondés à déclarer qu'ils peuvent se passer totalement des familles pour soigner un malade, nous pourrions accepter qu'ils dédaignent les familles, qu'ils les excluent de leur réflexion sur le malade. Mais comme tel n'est pas le cas, et comme de toute façon la famille est le dernier recours, il faut bien à mon avis, que le médecin soutienne la famille, qu'il lui explique ce qu'elle doit faire, qu'il l'aide à comprendre le malade et qu'en toute occasion il soit à sa disposition.

¹ « Deuxième assemblée générale de l'UNAFAM. Paris le 20 novembre 1964. Sous la présidence de M. Saint Germès », *Bull. Unafam* 1964, 4

² « Troisième assemblée générale de l'Unafam. Discussion », *Bull. Unafam* 1965, 4

³ « Impressions d'adhérents ayant participé au congrès » *Bull. Unafam* 1973, 3

J'espère que ces propos seront bien pris par le corps médical.¹

Ces relations complexes et ambivalentes des familles de l'Unafam avec la psychiatrie expliquent jusqu'à un certain point le sentiment de fragilité voire de vulnérabilité qui imprègne l'ensemble des écrits de l'association dès sa création. Si une partie des problèmes auxquelles les familles font face vient précisément des acteurs qui devraient aider à y faire face, comment l'association devrait-elle développer son action ? Encore une fois, on reviendra largement dans ce qui suit sur les manières dont cette tension imprègne le discours de l'Unafam sur les familles. Pour l'instant il faut dire deux mots de ses conséquences pour la vie même de l'association.

Sans doute l'association obtient-elle très rapidement une série de succès. La décennie 1960 voit le nombre des adhérents augmenter régulièrement, passant de 250 membres en 1963 à 3500 à la fin de la décennie puis 5000 au début des années 1970. L'association compte une quarantaine de sections locales en 1969. Elle obtient par ailleurs la reconnaissance d'utilité publique en 1968 et elle est systématiquement consultée sur les réformes qui concernent ses populations à partir de la seconde moitié des années 1970. Sur le terrain, certaines sections participent dès le milieu des années 1960 à la création de structures telles que foyers ou centres d'aide par le travail et certains conseils de surveillance d'hôpitaux paraissent accueillir des représentants des familles dès la fin de la décennie 1960². A la fin de la décennie 1960, l'association s'est de toute évidence imposée comme la principale si ce n'est la seule organisation représentative des usagers de la psychiatrie tant auprès des professionnels que de l'administration, au niveau local comme au niveau national.

Malgré cela les archives témoignent d'une conscience aiguë des limites de l'action de l'association. Pour partie ce sentiment est lié aux crises qu'elle traverse au milieu des années 1970 puis à nouveau dans les années 1990, qui conduisent à chaque fois à la démission forcée du président, et plus généralement aux tensions qui affectent régulièrement l'équipe dirigeante à partir des années 1970 et que documentent les comptes-rendus des réunions du Conseil d'Administration. Et, pour partie également, ces conflits sont liés à l'organisation centralisée de l'association et, à partir des années 1970 et plus encore des années 1980, à la personnalisation de son

¹ « Séance de clôture, allocution de M. Yvon Gasser. Congrès de Reims » *Bull. Unafam* 1976, 4

² La question est une revendication importante de l'association à la fin de la décennie 1960 et elle est l'objet d'une motion au congrès de 1971. Cf. notamment Unafam CA 10/5/1968, 17/9/1971, 28/10/1972, 20/1/1973.

fonctionnement autour du président. Si le problème est commun à un grand nombre d'associations ou d'organisations non gouvernementales dont la visibilité dépend du charisme de leur président, les statuts de l'Unafam ont, de toute évidence, accentué ses difficultés en en faisant une association nationale, dont les sections locales sont des délégations sans personnalité juridique, dirigées par des responsables nommés par le siège. Des notes conservées dans les archives suggèrent que d'autres solutions ont été envisagées et ce choix, discuté tout au long de l'histoire de l'association, est remis en cause régulièrement par certains responsables locaux sans cependant aboutir à une réforme¹. Il pose cependant un certain nombre de problèmes. D'un côté les délégations disposent de fait d'une large autonomie dans la mesure où elles n'engagent pas le budget de l'association, qui est contrôlé par le siège : elles sont invitées à rechercher des subventions et à s'engager dans la création d'associations, dans la participation à des institutions. De l'autre, leurs responsables expriment régulièrement le sentiment d'un manque de reconnaissance, d'une concentration des pouvoirs dans les mains du siège et de l'incapacité pour les sections de se développer comme elles le pourraient. Ce choix a surtout pour conséquence le déploiement d'une partie de l'action en dehors de l'association dans des associations satellites créées pour certaines par des membres de l'Unafam, pour d'autres en collaboration avec d'autres organisations, qui aboutit d'une certaine manière à une dispersion de ses efforts et à en empêcher la pleine reconnaissance. Les tentatives d'organiser ces associations en leur donnant un label ou en leur imposant des statuts types auront des effets limités jusqu'aux années 2000.

Si l'on ne peut pas préjuger de ce que d'autres options auraient permis ou non, on peut penser par ailleurs que ces statuts ont participé des difficultés de trésorerie que traverse régulièrement l'Unafam tout au long de son histoire et qui sont vécues par ses militants comme la principale limite à son action. Ainsi en 1967 l'association doit renoncer à embaucher une employée faute des recettes suffisantes pour la payer (Unafam CA 14/2/1967) ; en 1974 on note que « l'Unafam qui est en ce moment en progrès constant risque de ne pouvoir agir faute de moyens financiers » (Unafam CA 19/10/1974). La seule ressource régulière de l'association est de fait le produit des cotisations, lié par nature au nombre de ses adhérents, lequel stagne à partir des années 1970. Les tentatives nombreuses de dégager de

¹ Voir une note conservée avec les archives du CA 1964. Le problème des rapports du siège aux sections est régulièrement abordé au CA : Unafam CA 25/11/1967, 8/11/1975, 7/2/1976, 27/2/1976, 8/12/1978. L'évolution de l'association vers une fédération est sérieusement évoqué au milieu des années 1990 sous la présidence d'Henri Lachaussée, sans aboutir.

nouveaux revenus ont des effets limités, que ce soit les opérations de vente de carte de vœux, le démarchage de sponsors ou de subventions¹, l'organisation de campagnes de presse² ou d'événements de prestige³. Et si les dons et legs constituent à partir de la fin des années 1960 un apport de trésorerie non négligeable, un certain nombre d'entre eux se révèlent être des charges plus qu'autres choses lorsqu'ils sont attribués à la condition de servir à la création de structures de prise en charge qui poussent parfois les moyens de gestion de l'association à leurs limites⁴.

Les contraintes budgétaires de l'association expliquent jusqu'à un certain point l'importance qui y est donnée au bénévolat même si celui-ci est aussi défendu comme une philosophie par les responsables – on y reviendra. Or la rotation des cadres fait de ce fonctionnement une source supplémentaire de fragilité pour l'organisation. Au cours de ses quinze premières années d'existence, l'association change trois fois président, en 1967, 1971 et 1976, parfois dans des situations conflictuelles, et si ensuite celui-ci reste le même jusqu'en 1994, c'est au prix on l'a dit de conflits répétés avec le reste de l'équipe dirigeante⁵. L'instabilité de cette dernière n'est pas compensée par une équipe administrative permanente : les tentatives d'embaucher des cadres permanents se heurtent aux limites budgétaires de l'association comme aux difficultés du travail avec les bénévoles. Localement par ailleurs la situation de certaines sections donne un reflet grossissant des difficultés que l'association rencontre au niveau national. Si certaines sections paraissent se développer rapidement lorsqu'elles disposent des adhérents et d'un bon ancrage dans le réseau des institutions médico-sociales locales, d'autres, dans des départements moins peuplés doivent vivre avec des moyens limités. De façon générale, les sections paraissent souvent survivre difficilement au

¹ Par exemple rapport moral 1971 pour un point sur cette question, Unafam CA 19/11/1971. L'association paraît obtenir plus facilement des subventions des conseils généraux que du ministère. Mais d'autres organismes moins attendus sur ce terrain apportent aussi leur contribution : par exemple la Fédération Française de Football en 1975.

² Une campagne de presse est organisée dès avant la création de l'association. Par la suite, l'association exprime régulièrement la volonté d'organiser de manière plus efficace ses relations avec la presse : par exemple : 19/11/1970, 21/9/1981. Encore une fois les relations avec la presse locale sont plus simple qu'avec la presse nationale.

³ A partir des années 1980 surtout : notamment un concert à l'Unesco en 1985, un gala du Cadre noir à Cherbourg en 1987.

⁴ Et l'association est obligée de renoncer certains de ces dons ou legs : ainsi d'un projet important à la Haule dans l'Eure dans le courant des années 1980.

⁵ Ce turn over des années 1960 et 1970 tranche sur la stabilité des équipes dirigeantes d'autres associations médico-sociales. Notons cependant la relative stabilité du conseil d'administration.

retrait ou à la disparition d'un cadre dynamique et les responsables nationaux consacrent une partie non négligeable de leur temps à l'animation et la promotion des initiatives locales. Les entretiens témoignent que dans les années 1990 encore la vie locale de l'Unafam est souvent précaire et limitée à quelques réunions annuelles et une permanence plus ou moins régulière.

L'instabilité des cadres de l'association reflète jusqu'à un certain point les limites de son recrutement, qui apparaît à partir du début des années 1970 comme l'autre source de difficultés à laquelle l'association doit faire face et dont on a vu le lien avec le problème budgétaire. En novembre 1971, la secrétaire souligne que le nombre de 5000 adhérents auquel est parvenu l'association est encore trop peu « eu égard aux 300 ou 400 000 malades mentaux recensés ». Mais ce nombre s'avère rapidement être un plateau et la question devient plus critique encore les années suivantes. En 1975, un responsable propose au conseil d'administration de mettre en place une commission pour la propagande et de demander aux sections d'augmenter de 20% leurs membres. (Unafam CA 8/11/1975) En 1985 un administrateur note que « l'Unafam est parfaitement représentative des malades mentaux et de leurs familles, et pourtant de nombreuses familles n'y adhèrent pas. Nous devons vaincre leurs réticences qui sont d'ordre essentiellement psychologiques. » (Unafam CA 26/4/1985) La stagnation du nombre des adhérents dans les années 1970 et 1980 va par ailleurs de pair avec trois problèmes dans son recrutement : l'âge des adhérents et la difficulté à recruter des membres jeunes¹ ; le fort turn over de l'association² ; et la difficulté à susciter des vocations pour les fonctions d'encadrement³.

Les responsables de l'association expliquent ces difficultés tantôt par les attentes que de nombreuses familles placeraient dans l'association et que celle-ci ne parviendrait pas à satisfaire, tantôt par les problèmes auxquelles elles font face en raison de la maladie de leur proche⁴. De fait les histoires de vie que rapportent certaines lettres envoyées au siège par des membres absents ou démissionnaires des instances de l'association illustrent le poids des situations auxquelles certains doivent faire face, où la maladie du proche occupe une place centrale. En 1974, un membre du conseil d'administration s'excuse

¹ Notamment Unafam CA 4/2/1978

² Par exemple Unafam CA 19/11/1971.

³ Ibid. : « Il est bien rare que nous puissions disposer de concours bénévoles compétents et assidus, indispensables au développement de notre action. Or le produit des cotisations et de maigres subventions ne nous permet de faire appel qu'à trop peu de personnel appointé, surchargeant ainsi le travail de chacun. »

⁴ Notamment Maurice Bour, « « L'après nous » nous interroge toujours », *Bull. Unafam* 1972 4.

d'une première absence en faisant part de « la « torpeur morale » où m'a plongée la mort de mon fils. Je ne suis pas capable de m'occuper d'une manière suivie de quoi que ce soit » ; et il démissionne quelques mois plus tard en regrettant « de n'avoir repris aucune activité depuis le malheur qui est arrivé à mon fils malade, je ne l'ai pas pu »¹. La même année, une autre adhérente refuse une proposition de prendre des responsabilités au bureau en indiquant que « mon fils ne supporterait pas cette situation. Nos relations sont très perturbées et nécessitent de ma part une disponibilité incompatible avec un travail à plein temps, hors de X. »² Ce sont souvent aussi la maladie et l'âge qui expliquent le retrait de certains cadres, comme pour cette adhérente qui écrit en 1974 que : « Trop prise par ma profession je ne pouvais alors m'y consacrer comme je l'aurais voulu. Et voici que la maladie me contraint à l'inactivité ou presque. »³ Et quelquefois les deux se cumulent pour bloquer la vie d'une section locale, comme dans cette section de l'ouest, dont une responsable signale en 1970 que « notre bureau subit à l'heure présente un passage difficile. L'état de Monsieur S. est très grave et l'état de mon fils ne me permet pas de m'absenter »⁴. On peut encore citer pour conclure ce militant qui écrit en 1978 :

Sans se sentir malade, on sait compter à 74 ans le temps qu'il reste à vivre. Et revient à l'esprit la pèroraison de Bossuet quittant, avec le Prince de Condé un genre d'éloquence où pourtant il excellait : « heureux si averti par ces cheveux blancs... je réserve au troupeau que je dois nourrir de la parole de vie les restes d'une voix qui tombe et d'une ardeur qui s'éteint ».

Mutatis mutandis, voilà où j'en suis.

Le « troupeau » qu'évoque Bossuet, pour moi c'est un enfant infortuné, mon fils aîné, qui a 48 ans d'âge et 20 ans de séjour – anesthésiant – en hôpital psychiatrique. Pour lui je ne puis espérer qu'une fin de vie meilleure dans une maison de retraite ouverte aux vétérans de la tribulation mentale.

¹ Unafam CA 2/3/1974 et 19/10/1974

² Unafam CA 19/10/1974

³ Ibid.

⁴ Unafam CA 23/1/1970

2. Apprendre son métier de parent : la construction des familles de malades mentaux dans les « Entretiens au coin... de nos communes difficultés »

En dépit de ces fragilités, la conscience des familles qu'elles ont à assumer un rôle nouveau aux côtés de la psychiatrie et que ce rôle repose sur le développement d'une forme d'expertise spécifique est au cœur du discours de l'Unafam. Une responsable de l'association l'exprime clairement dans une allocution à l'assemblée générale d'une section locale en 1971 : « Vous voyez mes chers amis qu'après être partis de nos complexes d'infériorité et quelquefois même de culpabilité, nous arrivons à découvrir que nous, les familles, devons faire partie de la thérapeutique de la maladie mentale, dans la mesure évidemment de notre attitude coopérante. Nous devons nous former et nous informer. »¹ Et, dans l'un de ses « Entretiens au coin... de nos communes difficultés » George Brunel l'illustre différemment :

Nous ne savons rien de notre métier de parents de malade. Nous sommes plus ou moins brusquement amenés à prendre des responsabilités, des attitudes, à nous exercer avec plus ou moins de bonheur à marcher sur la corde raide, au risque de tout compromettre. Qui peut, au début, nous initier ? Personne. Nous tâtonnons dans notre propre incompréhension avec plus ou moins de réussite, souvent critiqués, toujours incompris. Nous sommes comme des ignorants devant une mécanique très compliquée auxquels on demande d'en surveiller le mouvement, d'en guider l'action et d'en prévoir les éventuelles réactions.²

C'est le discours de l'Unafam sur ce métier de parents que j'examine dans cette section dans sa relation au discours médical sur

¹ « Section de haute-loire Assemblée Générale Le Puy, 17 octobre 1971 sous la présidence de Mme Du Peloux », *Bull. Unafam* 1971, 4

² « Entretiens... », *Bull. Unafam* 1969 3-4

les familles. Dans le courant des années 1960 et 1970 les idées qui circulent à l'Unafam sur la manière dont les familles doivent aborder leur rôle sont en effet dans une large mesure façonnées par l'état de la réflexion et des pratiques concernant la thérapie en psychiatrie. Les familles attendent d'ailleurs beaucoup de celle-ci sur ce sujet. En 1973 une adhérente souligne :

Le congrès annuel de l'Unafam permet aux familles d'avoir une meilleure approche des praticiens : médecins et spécialistes et vice-versa. Il nous fait aborder les aspects techniques de la maladie mentale et nous donne la possibilité d'en discuter et de faire connaître notre point de vue.¹

Et à une psychiatre invitée en 1971 à parler sur le thème « malades, familles, soignants » et qui répond en ces termes à une interpellation sur les conseils à donner aux familles : « Je n'ai pas répondu parce que toutes ces questions semblaient vouloir être posées à un médecin qui savait tout et allait pouvoir vous transmettre ce savoir », l'assistance rétorque : « Ne niez pas le savoir médical. C'est le redressement des erreurs familiales. »² C'est précisément la manière dont les familles s'approprient ce discours sur elles-mêmes que j'analyse dans les pages qui suivent.

Depuis le début des années 1960, les idées des psychiatres sur la thérapie sont marquées par une conscience claire des nouvelles trajectoires empruntées par les maladies mentales chroniques sous l'effet notamment de la diffusion des chimiothérapies³. On sait quelles en sont les principales dimensions. La chronicité ne correspond plus à l'hospitalisation indéfinie et souvent à vie, mais à une trajectoire plus complexe faite de crises et de moments de stabilités, de hauts et de bas, d'admissions et de réadmissions dans les services psychiatriques. La découverte la plus marquante que font certains psychiatres est cependant que contrairement à ce que faisaient espérer les premiers résultats avec les médicaments, la période entre ou après les crises n'est pas une période d'absence de maladie, mais qu'elle se

¹ « Impressions d'adhérents ayant participé au congrès », *Bull. Unafam* 1973, 3.

² « Malades, familles soignants. Conférence faite à l'Unafam par madame le docteur Gherab-Blanc. Le mardi 9 février 1971 », *Bull. Unafam* 1971, 4, p. 7.

³ Sur ces points voir Henckes, *Le nouveau monde de la psychiatrie française* ; Henckes, N., "Reshaping chronicity. Neuroleptics and the changing meaning of therapy in French psychiatry, 1950-1975", *Studies in History and Philosophy of Science Part C: Studies in History and Philosophy of Biological and Biomedical Sciences*, à paraître 2011.

caractérise au contraire par une maladie à fleur de peau, toujours au risque de prendre le dessus et d'emporter la personne, qui a pour conséquence les importantes difficultés d'insertion sociale que connaissent celles-ci. En 1964, les psychiatres Le Guillant, Bonnafé et Mignot, dans un rapport important soumis au Congrès annuel de psychiatrie de langue française, ont dressé un bilan lucide des difficultés nouvelles dans lesquels ces états plongent patients, familles et professionnels. L'un des éléments de l'analyse est une enquête rétrospective sur 100 patients sortis du service de l'un des auteurs, qui montre les conditions précaires dans lesquelles vivent la plupart d'entre eux en conséquence de la maladie et les dilemmes moraux que ces situations soulèvent chez les psychiatres. Sur un plan plus conceptuel, Bonnafé propose notamment le terme de « psychose aiguë chronique » pour caractériser :

[des malades] présentant des crises psychotiques du type maniacodépressif classique au type schizophrénies aiguës, en passant pas le type bouffée délirantes traditionnel, pour lesquels le psychiatre, éclairé par une pratique de « post-cure » qui lui fait mieux connaître l'état mental entre les accès et par une science psychopathologique plus mûre ne peut raisonnablement fermer les yeux sur les problèmes de la personnalité qui demeurent après l'accès, qui dépendent de la personnalité antérieure au premier accès, qui sont profondément modifiés par le fait qu'on ne saurait « avoir été fou » sans que cela influence notablement la suite de l'existence, avec encore des changements importants lorsque l'expérience de « retomber fou périodiquement » s'est accumulée.

Dans ces conditions, la thérapie est devenue pour les psychiatres un travail continu auprès des patients qui ne se limite pas à la gestion des crises. En 1975, dans une revue rétrospective d'une série de 25 cas de schizophrénie chroniques, un psychiatre parmi les plus lucides sur les transformations survenues dans le travail psychiatrique du fait des chimiothérapies, exprime ainsi cette philosophie :

Il serait presque souhaitable de considérer que la chronicité de nos jours est à terme une guérison différée. Dans la mesure où le psychiatre et son équipe auront continuellement présent à l'esprit cette notion, ils conserveront vis-à-vis du patient une relation thérapeutique active, lui accorderont durant des années la même attention qu'au premier jour d'un séjour hospitalier,

ceci dans le but d'actualiser à quelque période que ce soit de la maladie les potentialités de rémission.¹

Si les médicaments occupent une position centrale dans les traitements à proposer aux malades, ils ne constituent cependant qu'une dimension, pas nécessairement la plus facile à comprendre ni à manier, de ce que les praticiens considèrent comme la thérapie. Pour la plupart des professionnels, celle-ci est avant tout une manière de s'engager dans la relation avec le patient. Cette vision a été élaborée depuis le lendemain de la guerre notamment grâce à l'apport des psychothérapies de groupe qui ont permis de comprendre l'effet de la dynamique interpersonnelle sur la vie intrapsychique et dont la psychothérapie institutionnelle est une traduction au niveau des organisations toute entière. Plus largement ces idées nourrissent une prise en compte des facteurs environnementaux de la maladie et ouvrent sur une approche en termes de réadaptation sociale qui se traduit dans un grand nombre d'innovations et d'expérimentations institutionnelles.

Ces perspectives sont aussi à l'origine du discours nouveau que diffusent les psychiatres sur les familles, notamment en direction de celles-ci. Si la psychiatrie s'est toujours intéressée au contexte familial de la maladie mentale, notamment à travers l'hérédité pathologique², dans les années 1960 la nouveauté vient de l'idée que les familles peuvent être également des acteurs du travail psychiatrique. Dans un certain nombre de services cette idée va de pair avec l'essor de pratiques nouvelles en leur direction : consultations, groupes de

¹¹ Lambert, P.-A. et M. Midenet, "Evolution actuelle de la schizophrénie. A propos de l'évolution de trente-cinq schizophrènes jeunes suivis pendant plus de dix ans", *Annales Médico-psychologiques*, 2, n° 5, 1975, pp. 873-91

² Dont on sait l'importance qu'elle a pour cette discipline depuis la fin du XIX^e siècle, et qui reste une dimension prégnante dans les publications de l'Unafam. Sur l'histoire de l'hérédité pathologique en psychiatrie, voir notamment : Dowbiggin, I., "Degeneration and hereditarianism in French mental medicine 1840-90: psychiatric theory as ideological adaptation", in W. F. Bynum et al. (dir.), *The anatomy of madness. Essays in the history of psychiatry. Volume I. People and ideas*, London and New York, Tavistock Publications, 1985, pp. 188-232 ; Dowbiggin, I. R., *Inheriting madness: professionalization and psychiatric knowledge in nineteenth-century France*, Berkeley, University of California Press, 1991 ; Coffin, J.-C., *La transmission de la folie. 1850-1914*, Paris, L'Harmattan, 2003 ; Gaudillière, J.-P. et I. Löwy (dir.), *Heredity and Infection: The History of Disease Transmission*, London, Routledge, 2001 ; Pick, D., *Faces of degeneration: a European disorder, c.1848-c.1918*, Cambridge, Cambridge University Press, 1989.

paroles, voire thérapies familiales¹. A l'Unafam, elle est avant tout un thème important de bon nombre des conférences que les psychiatres viennent faire devant les adhérents. Dans une conférence prononcée au congrès de 1968 un psychiatre retrace ainsi les évolutions de la relation entre psychiatres et familles en six étapes : la méconnaissance réciproque ; l'échange limité à travers le bulletin de santé ; l'enquête sociale ; le dialogue ; l'implication de la famille lorsqu'émerge une conscience plus claire des « relations profondes entre un malade et sa famille » ; jusqu'à l'étape finale de la collaboration, – étape présente de maturité des deux partenaires. Et cette collaboration peut trouver son expression entre une famille et un psychiatre comme entre l'association et la psychiatrie. Le compte rendu de ce même congrès rapporte les propos d'une autre psychiatre : « La psychiatrie autrefois considérait que son travail se terminait avec la suppression des symptômes apparents du trouble mental. Or c'est après la disparition de ces symptômes que commence le vrai travail de restructuration de la personnalité du malade et ce travail ne peut se faire qu'avec la collaboration de la famille. Les familles pour être en mesure de jouer leur rôle doivent comprendre le sens de nos techniques et de nos recherches. »²

Dans l'ensemble des conférences organisées tout au long des premières années de l'association sur ce thème des relations entre familles, malades et médecins, c'est une conférence de Paul Sivadon au congrès de l'association de 1966 sur « Le malade mental et sa famille » qui en expose le plus clairement les principaux enjeux³. Sivadon suggère : « Je voudrais me demander avec vous si l'action que vous menez ne pourrait pas avoir un autre effet : celui de favoriser la guérison de vos malades, de nos malades ». Pour Sivadon l'origine de cette réflexion est la prise de conscience du caractère relationnel de la maladie mentale : « Ce n'est pas la maladie d'un individu ; c'est la maladie de cet individu dans sa relation avec les objets et avec les personnes. Et d'abord avec les personnes. » En conséquence la thérapie « devient de plus en plus sociale. On tend de plus en plus à traiter le malade en favorisant ses relations avec les objets et les personnes par des méthodes d'ergothérapie et de psychothérapie. On tend de plus en plus à le traiter en groupe également pour favoriser la

¹ Par exemple dans le dispositif de psychiatrie de secteur pionnier du treizième arrondissement de Paris : cf. Henckes, N., *Réformer la psychiatrie, organiser les pratiques de secteur. La construction de la psychiatrie de secteur dans "l'expérience du treizième arrondissement"*, Rapport pour le programme Sciences biomédicales, Santé, Société, MiRe/INSERM/CNRS, 2005.

² Cité par J. Duron in « Journées Nationales de l'UNAFAM. Bordeaux 11 et 12 mai 1968 » *Bull. Unafam* 1968, 2-3

³ Paul Sivadon, « Le malade mental et sa famille. » in Quatrième assemblée générale de l'UNAFAM *Bull. Unafam* 1966, 4.

reprise de ses relations interhumaines. » Or, si la psychiatrie a les outils pour aborder dans ce cadre les pathologies psychiatriques à l'hôpital, « le problème de « l'après » », c'est-à-dire après la sortie, reste négligé. Les familles ont pourtant par certains de leurs comportements un effet sur les malades : ainsi du déni qui contribue à favoriser la « régression » du patient. D'où l'intérêt pour elles d'aborder de front les problèmes et de « reprendre une attitude plus objective et toute différente. » Les familles apparaissent ainsi souvent comme un milieu susceptible de provoquer ou d'aggraver la maladie du proche, mais c'est également un milieu que l'on peut corriger. Et l'Unafam apparaît comme le moyen de diffuser auprès des familles cet esprit nouveau.

Une expression utilisée au début des années 1960 à l'Unafam traduit bien l'idée de ce travail de la famille sur elle-même et sur sa relation avec le proche malade, celle de « réadaptation familiale » : si l'on peut l'entendre comme la réadaptation du malade et de sa famille à la situation nouvelle du retour à la vie commune, on peut aussi l'entendre comme le travail de réadaptation que les familles mettent en œuvre avec le malade, sur le même modèle que celui développé par les psychiatres. Cette forme de travail est dans les écrits de l'Unafam avant tout mise en œuvre dans une rubrique publiée par George Brunel dans la quasi-totalité des numéros du bulletin de 1964 à 1971 et intitulée « Entretiens au coin... de nos communes difficultés »¹. Longue d'une à trois pages, la rubrique se présente comme une réflexion sur les problèmes auxquels les parents doivent faire face dans une relation avec un enfant malade, du comportement à tenir au moment de la sortie de l'hôpital (*Bull. Unafam* 1965, 2, 3) au « problème sexuel » (1968, 4), en passant par la gestion du trousseau de clef de la maison (1966, 1), la question des médicaments (1968, 1) ou encore le problème général de l'autorité (1969, 1) et de l'agressivité (1969, 2). L'ensemble de ces questions est dominé par celle, essentielle, de la cohabitation avec un malade de retour dans le foyer familial après un long séjour à l'hôpital².

Prolongeant l'analyse du comportement d'un malade développée dans *Je suis un schizophrène*, la rubrique explore à chaque fois la signification que prend le problème pour le malade et ses

¹ La rubrique disparaît du bulletin après la mort de Brunel pour être recréée momentanément de 1974 à 1977. Elle a alors une fonction différente d'éditorial.

² Au sujet des sorties définitives une adhérente note en 1967 : « Avec juste raison nous considérons que c'est le moment le plus critique et le plus redouté par les familles en général, car elles vont avoir à prendre de nouvelles décisions graves et difficiles. Elles vont encore se retrouver devant des problèmes embarrassants. » « Entretiens... », *Bull. Unafam* 1967 3.

proches en soulignant les tensions qu'il génère et en donnant des conseils pratiques pour y faire face. La plupart des chroniques visent à diffuser une expérience. Dans un certain nombre de cas, elles prennent la forme d'une explication qui vise à établir les causes d'une situation ou d'un comportement, s'appuyant parfois explicitement sur les données de la médecine et en empruntant son langage, même si c'est en le détournant :

Le surmenage et ses dangers qui se manifestent par des phénomènes douloureux expriment l'irritation profonde du système nerveux, d'où les maux de tête, l'insomnie et les différents états dits neurasthéniques.¹

Le malade a sa personnalité. A travers ses brouillards, il réalise qu'on le traite en enfant et se défend en s'affirmant d'une façon désagréable, qui crée trop souvent des conflits où les deux parties cessent de se comprendre et se hérissent dans une attitude hostile autant que stérile.²

Ces explications débouchent alors sur des conseils pratiques exprimés de manière prescriptive :

Il faut favoriser chez le malade « consolidé » le moindre de ses désirs de communication avec l'extérieur.³

Le mariage sauf de rares exceptions ne peut être raisonnablement envisagé sans que ne s'écoulent plusieurs années, à partir de la sortie définitive d'un établissement spécialisé. Et encore, l'ancien malade doit-il avoir repris une activité régulière et ne manifester aucun trouble du comportement. Un psychiatre éminent m'a assuré qu'un délai de cinq ans était nécessaire en ce qui concerne les hommes.⁴

Lorsque s'éloignent de lui tous les fantasmes qui le hantaient et qu'un courant neuf plus en rapport avec la réalité quotidienne s'empare de ses pensées, un peu comme la première apparition d'un jour nouveau, après une nuit privée d'étoiles, il est indispensable que notre confiance se manifeste à lui, pour renforcer l'impression

¹ « Entretiens... », *Bull. Unafam* 1967, 1-2

² « Entretiens... », *Bull. Unafam*, 1969 3-4

³ « Entretiens... », *Bull. Unafam* 1966, 1

⁴ « Entretiens... », *Bull. Unafam* 1968, 4

qu'il éprouve d'un nouveau départ dans la vie, semblable peut-être à d'autres qui ont échoué.¹

Le plus souvent cependant c'est à partir d'anecdotes exemplaires que sont émises des suggestions. De ces conseils et recommandations émerge surtout un tableau moral des attitudes que les familles doivent développer pour faire face à la maladie de leur proche et favoriser son rétablissement. On peut isoler quatre éléments dans ce tableau. Le premier est une compréhension du malade, en prenant ce terme au sens phénoménologique de la pénétration des raisons et des motifs de la personne de façon à restituer la cohérence d'un comportement. Les entretiens sont en ce sens des plaidoyers pour dépasser les apparences et développer une perception juste de la vie intime du malade :

Il faut, pour comprendre ce malade, essayer d'entrer quand même dans son univers. Non par une intrusion maladroite, mais en observant discrètement son comportement, ses habitudes, ses manies.²

Nous ne nous rendons pas assez compte des réflexes que nous provoquons chez nos malades. Nous ne nous mettons pas suffisamment dans leur peau pour réaliser ce qui se passe en eux, en diverses occasions, lesquelles dans notre esprit doivent être pour lui bénéfiques alors que qu'il n'en est rien.³

Cette compréhension est concrètement mise en œuvre dans les nombreuses anecdotes et saynètes dont abondent les « Entretiens... » et dans lesquelles Brunel éclaire une situation vécue, le plus souvent emprunté à la vie quotidienne d'une famille, en la racontant à partir du point de vue de l'enfant malade et en explicitant les sentiments qu'elle suscite en lui. Ainsi de la description d'une réunion de famille, dont il souligne que le malade « croit y trouver une atmosphère favorable à la concrétisation de son secret espoir : se confronter aux autres et se sentir semblable à eux. Mais rien ne fait plus mal que le bonheur d'autrui lorsqu'on se sent soi-même injustement et cruellement frustré. » Et de décrire dans le détail les épreuves que sont pour le malade les manifestations de joie bruyantes – qui sont « le paradis vue de l'enfer » - ou la manière dont telle cérémonie religieuse rappelle au malade les « élans spirituels de son adolescence, cette Foi à laquelle il

¹ « Entretiens... », *Bull. Unafam* 1970, 1

² « Entretiens... », *Bull. Unafam* 1966 1

³ « Entretiens... », *Bull. Unafam* 1969 3-4

a peut-être jadis adhéré, mais qu'il ne situe plus au niveau de la Foi des autres »¹ Ainsi également de l'évocation poignante de la visite d'une famille à son proche à l'hôpital psychiatrique, qu'il vaut la peine de citer longuement :

Nous attendions dans cette grande salle triste et nue, aux hautes fenêtres battues par la pluie d'un automne précoce. Des petits groupes de familles nous environnaient qui s'évertuaient à sourire à leur malade, de ce sourire faussement confiant auquel les malades ne se laissent pas prendre.

Les visiteurs s'employaient à entourer ceux-ci de prévenances et d'attentions, et le bourdonnement des conversations emplissait la salle sans que les malades y participent perdus dans un rêve éveillé, cherchant la solution d'un problème dont les coordonnées leur échappaient.

Le bruit étouffé des voix se mêlaient à celui des papiers froissés qui libéraient des friandises. Les malades y prenaient apparemment un plaisir excessif. C'est que ces friandises étaient la seule chose vraie palpable désirable à laquelle ils croyaient.

Tout le reste venait de l'extérieur, de ce monde paradisiaque au regard de la claustration hospitalière, de ce monde dont ils étaient retranchés.

Ces visites ils les souhaitaient, les redoutaient à la fois.

Ils les souhaitaient parce qu'ils craignaient d'être lâchés, abandonnés à leur destin dans cet univers concentrationnaire, dans cette ronde des ombres au rythme obsédant des clefs.

Ils les redoutaient, car à leur interrogation, toujours renouvelée, toujours la même : « quand pourrai-je sortir d'ici », ils savaient bien qu'on allait leur répondre de prendre patience, d'être bien raisonnables et de se laisser soigner. Toujours la même chanson...

Alors ils avaient l'impression d'être le jouet d'un mensonge collectif, que les gâteaux et les bonbons n'arriveraient jamais à dissiper. Et puis, eux, les muets du désespoir, ils ressentaient le vertige des silences qu'ils ne savaient et ne voulaient pas rompre, mais ont-ils percevaient la gêne, l'hésitation. La manifestation d'une affection maladroite à force de vouloir être naturelle, leur

¹ « Entretiens... », *Bull. Unafam* 1969 3-4

faisait parfois souhaiter la fin prématurée d'une visite qui ne leur apportait rien, puisqu'en était exclue la promesse formelle d'une liberté encore impossible.

Et puis tu vins, toi que nous attendions. Cher automate aux gestes lents et imprécis, à la démarche roide, aux yeux perdus dans quelque brouillard de l'esprit...

A notre tour, nous formâmes un nouveau groupe familial, un autre groupe pitoyable attentif à dire autant qu'à retenir avec ce sourire stéréotypé remarqué chez les autres, avec les mêmes friandises offertes, avec le même silence contraint.

Alors que nous aurions eu, en d'autres temps, mille choses à nous dire, tant de souvenirs à évoquer, alors que notre cœur débordait d'une émotion contenue, nous ne trouvions à dire, comme si cela avait la moindre importance : « crois tu, quel vilain temps ! ».¹

A la compréhension s'ajoute en second lieu le conseil répété d'agir de la façon la plus authentique possible, sans chercher à travestir ses sentiments et ses actions. Ce conseil se nourrit du constat qu'un enfant sait toujours ce qui au fond anime ses parents :

[Les familles] se donnent beaucoup de mal pour imaginer la meilleure conduite à tenir, l'attitude la plus favorable à prendre, alors que la plus grande simplicité est de rigueur. L'ancien malade ou le malade « consolidé » se réadaptera d'autant plus facilement à la vie familiale qu'il se sentira bien chez soi, qu'il aura le sentiment rassurant de prendre en quelque sorte un train en marche alors que sa vitesse réduite lui garantit la sécurité.²

Il faut que tous soient naturels ou s'efforcent sincèrement de l'être, en ne voulant voir ici qu'un malade consolidé, mais encore fragile qui vient reprendre sa place au foyer au sein duquel il ne doit percevoir que cette chaleur humaine dont il a été si cruellement privé durant une épreuve toujours trop longue et pénible à l'excès.³

Mais cette authenticité doit se doubler de mesure. La maladie mentale se nourrit des sentiments des autres. D'où le conseil de ne pas

¹ « Jour de Visites » in « Entretiens... » *Bull. Unafam* 1968, 1

² « Entretiens... », *Bull. Unafam* 1965, 3

³ « Entretiens... », *Bull. Unafam* 1971, 2

extérioriser les siens, voire de les étouffer lorsqu'ils paraissent trop exubérants :

Si l'on ne réagit pas à une forme classique d'agressivité (j'exclus pour le moment la folie furieuse) la tempête se calmera d'elle-même. C'est le triomphe du « silence de la mer. ». Bien sûr il ne s'agit pas d'un silence narquois, désapprobateur, hostile, mais d'un silence tout simple qui n'empêche nullement de vaquer à ses occupations habituelles. Un silence poli, déterminé, sans une seule exclamation réprobatrice, malgré l'envie qu'on puisse en éprouver.¹

Poser en principe qu'il ne faut pas céder à la tentation de donner une importance à ce que dira le monde en étant modeste dans la manifestation d'une joie qui n'est pas pour lui.

Faire les choses avec une extrême simplicité ;

On comprend la discrétion de parents soucieux de ne pas offrir un banquet à qui n'a pas faim, un verre d'eau à qui n'a pas soif, un spectacle heureux à qui est malheureux.

Et si « les autres » ne comprennent pas ce sera tant pis !

C'est qu'ils ne vous portent pas une véritable affection.²

Enfin, la meilleure manière d'obtenir quelque chose du malade est de recourir à la suggestion plutôt qu'à l'autorité :

C'est après avoir beaucoup écouté avec la patience et l'intérêt nécessaires que l'on peut déterminer avec plus de précision le but où il est souhaitable de l'aider à se diriger. Non en commandant, non plus en suppliant, mais en suggérant.³

Le meilleur moyen de réussir à le diriger sur le chemin de la réadaptation sociale est de ne jamais ordonner : mais de SUGGERER.⁴

Et le précepte est mis en œuvre dans la description de la stratégie que Brunel décrit pour amener un enfant de retour au foyer :

¹ « Entretiens... », *Bull. Unafam* 1969, 2

² « Entretiens... », *Bull. Unafam* 1969 3-4

³ « Entretiens... », *Bull. Unafam* 1969 1

⁴ « Entretiens... », *Bull. Unafam* 1971, 2

Comment faut-il agir ? Faire semblant, au cours du mois suivant, de s'intéresser soi-même à la lecture d'un de ces récits policiers ou d'espionnage. Sans ostentation aucune se plonger dans cette lecture avec un intérêt soutenu. Alors votre malade ne tardera pas à vous dire ce qu'il ne fallait pas lui dire au début : « Tu t'intéresses aux bandes dessinées ? » et il vous demandera de lui prêter ce roman film, ce que vous accepterez sans manifester d'étonnement.¹

Dans l'ensemble, les familles sont ainsi invitées à adopter une forme de neutralité bienveillante à l'égard de leur enfant : ne pas montrer trop ouvertement sa joie lorsque le malade revient au foyer familial ; ne pas développer de position trop normative à l'égard de ses comportements dérangeants. La relation avec un enfant malade doit lui permettre de développer sa personnalité dans un cadre sécurisant. Si on peut penser à la lecture de ces textes aux conseils aux parents, particulièrement d'adolescents, dont la psychiatrie et la psychanalyse des années 1970 commencent à alimenter les médias – notamment aux émissions de radio animées par la psychanalyste Françoise Dolto entre 1976 et 1978 – dans le courant des années 1960 leur modèle est à rechercher avant tout dans les écrits à destination des professionnels de la santé mentale et dans la manière dont les psychiatres conçoivent le rôle de soignant. Dans la nécrologie qu'il rédige après le décès de Georges Brunel, le psychiatre Lucien Bonnafé écrit de celui-ci qu'« il fut en vérité un extraordinaire thérapeute. »² De fait, c'est bien de prescriptions analogues élaborées d'abord à destination des soignants que se rapprochent les conseils donnés par Brunel. Plus généralement, la famille apparaît bien dans les « Entretiens... » comme un relais du travail médical, invitée à importer dans le foyer un certain savoir faire élaboré d'abord par la psychiatrie.

L'analogie a cependant des limites et l'identification des parents à des soignants ne peut pas être prise au pied de la lettre. Outre qu'il est difficile de demander à des familles dont un enfant apparaît en danger d'adopter complètement un point de vue neutre, trois éléments omniprésents dans le discours de l'Unafam contribuent à limiter la portée de ces prescriptions.

Le premier est que le rôle de parent, au contraire de celui de thérapeute, est imposé. Sauf à rejeter le malade, les familles ne

¹ « Entretiens... », *Bull. Unafam* 1971 2

² « Après la mort de Monsieur G. Brunel », *Bull. Unafam* 1971, 2, p. 1.

peuvent échapper à leur destin. La conscience aigue que les familles n'ont pas le choix d'assumer les responsabilités qui sont les leurs face à un enfant malade s'exprime dans presque toutes les pages du Bulletin.

Le second est la difficulté de la situation dans laquelle se trouvent le plus souvent les familles face aux risques que la maladie fait courir à leur enfant, que les professionnels ne connaissent pas. L'expression utilisée à partir de la fin des années 1970 et sur laquelle on reviendra dans la seconde partie de ce rapport pour caractériser l'état du malade de retour à son foyer est à cet égard suggestive : patient stabilisé, soit toujours au risque de se déstabiliser ou d'être déstabilisé par une évolution de la maladie. Les écrits de l'Unafam sur la maladie sont constamment traversés par la crainte de la rechute, la conscience que chaque mieux est un bien fragile et provisoire toujours au risque d'être remis en cause par une poussée de la maladie, une transformation des conditions de vie du malade ou un changement dans son environnement. Cette sourde inquiétude et cette conscience que le progrès n'est jamais une certitude donne à l'ensemble de ces écrits un caractère ouvert et aporétique qui tranche sur la forme que revêtent souvent les récits de maladie, où la narration des épreuves traversées se conclut généralement dans une forme de dépassement à une forme d'assurance nouvelle¹. La conclusion de *Je suis un schizophrène...*, qui voit le narrateur s'interroger sur la stabilité acquise après des années d'errance dans ses nouvelles activités de joueur d'échec et d'apiculteur, apparaît à ce titre particulièrement exemplaire :

J'ai poussé l'optimisme jusqu'à acheter en secret une
centaine de petits pots vides, en carton, où les mots « Miel
surfin » se lisent en lettre dorées.
Il ne faut pas trop y croire, dit-on ?
Mais si pourtant, un jour de l'automne prochain et contre
toute attente ?...²

Le troisième élément est finalement le rôle ambigu que joue la psychiatrie dans les situations auxquelles font face les familles. On l'a déjà souligné pour les parents, la psychiatrie est à la fois une solution et un problème. Si elle est la seule aide sur laquelle les familles peuvent compter pour faire face à la maladie, si les familles reconnaissent par ailleurs son expertise et ses moyens, elle est

¹ En ce sens ces écrits sont à rapprocher des récits de chaos (*chaos narratives*) mis en évidence par : Frank, A. W., *The wounded storyteller: body, illness, and ethics*, Chicago, University of Chicago Press, 1995.

² N., *Je suis un schizophrène*, p. 105

également l'un des éléments du complexe de difficultés auxquelles font face les familles lorsqu'elles se retrouvent seules avec leurs enfants. Le recours à la psychiatrie est un bien, mais il est également un traumatisme pour l'ensemble de la cellule familiale : pour l'enfant qui subit les traitements ; pour la famille qui voit son enfant être malmené, parfois brutalisé, par les équipes psychiatriques et physiquement transformé par les traitements chimiothérapiques¹ ; mais aussi et surtout pour les relations entre la famille et le malade, durablement affectées par l'épreuve qu'a constitué l'hospitalisation. Ce constat amer est décrit par Brunel en 1970 dans une analyse fine du danger que l'hospitalisation fait courir à la relation entre un malade et ses parents : « Si votre malade a dû être confié à un hôpital psychiatrique pour la première fois, il vous faudra surmonter le premier contact avec lui, sans trahir à ses yeux ce que vous ressentez profondément devant la cruelle et trop visible pauvreté de l'appareil hospitalier. » Et plus loin :

Il ne faut à aucun prix que votre malade ait conscience de votre infinie tristesse de le voir ou de le revoir, en un tel lieu. Il ne faut rien souligner de ce qui vous choque, de l'humiliation que vous pouvez ressentir et que l'intéressé ressent plus encore, Il faut que tout vous paraisse sinon normal, du moins inévitable.

Vous devez vous attendre à des interrogations, à des protestations, à des reproches peut-être. Il ne faut pas en tenir compte sans pour autant le contredire ; mais minimiser au maximum vos communes impressions pour l'amener progressivement à une meilleure acceptation d'un état de choses dont vous vous engagez à faire tout ce qui est en votre pouvoir pour en limiter la durée. Tout cela afin de conserver ou de retrouver à ses yeux, la confiance qu'il faut maintenir à tout prix. Il faut faciliter son retour au foyer dans un climat débarrassé au maximum de mauvais souvenirs dont il ne pourra vous imputer la plus ou moins grande et seule responsabilité.²

¹ En 1964, Brunel décrit ainsi les inquiétudes des familles au cours de la maladie : « Durant l'hospitalisation, nous retrouvons la famille de nouveau inquiète et tourmentée, soit à cause du surpeuplement et de l'inconfort dont le malade est victime dans trop d'établissement, soit par l'effet de médicament qui l'ont normalement abattu mais qui provoquent un hébètement passager que la famille ne manque pas d'interpréter comme une aggravation de son état. » « Entretiens... », *Bull. Unafam* 1964 4

² « Entretiens... », *Bull. Unafam* 1970, 2

Ces ambivalences sont particulièrement illustrées par la relation complexe que les familles entretiennent aux médicaments. Si ceux-ci apparaissent comme un progrès considérable, les familles sont conscientes des limites des chimiothérapies, de ce qu'elles sont trop souvent utilisées de façon trop exclusive par souci d'économie alors que le rétablissement des malades nécessite également des conditions de traitement favorables. Davantage, les médicaments sont aussi une source de difficultés avec le patient, comme l'illustre une chronique de Brunel en 1968 (*Bull. Unafam* 1968, 1). La prise de médicament est ce qui rend possible la sortie de l'hôpital : les médicaments mettent sous contrôle les symptômes ; mais ils sont également souvent un enjeu de négociation entre familles, psychiatres et malades :

Il est rare qu'un malade sortant se refuse à prendre ses « drogues » du moins au début. Il a trop éprouvé pendant longtemps, l'ardent désir de retrouver son foyer pour commencer à se rebeller. S'il le fait, c'est qu'hélas il n'est pas suffisamment consolidé pour réaliser pleinement les bienfaits de l'obligation qui lui est faite de poursuivre un traitement d'entretien.

Or rapidement – Brunel avance un délai d'un an –, le malade commence à trouver désagréable la prise des médicaments. Dans ces circonstances l'auteur recommande de ne pas s'opposer trop ouvertement au malade, mais de ne pas supprimer non plus brutalement certains médicaments, pour ne pas risquer une rechute, et en tout état de cause de consulter le médecin. Par ailleurs certains médicaments ayant des effets prolongés il convient de veiller à ce que l'amélioration constatée ne soit pas seulement « égale à la prolongation bénéfique de l'effet des neuroleptiques ordonnés ». Et de conclure :

Mais à mon humble avis, il faut tout faire pour éviter de créer au sujet de la prise de médicaments par le malade, un climat d'hostilité qui aliénerait la confiance qu'on a pu à grand peine reconquérir.¹

¹ « Entretiens... », *Bull. Unafam* 1968, 1

3. Cultiver « l'espérance ». Don de soi et communauté de souffrants

La conscience aiguë qu'ont les familles de l'Unafam du caractère inextricable des situations auxquelles elles font face explique de toute évidence que le discours de l'association sur les familles ne se limite pas à une élaboration du métier de parents tel qu'il peut découler de leur collaboration avec les équipes psychiatriques. Car un second discours côtoie constamment celui-ci dans les écrits de l'association, qui déploie une autre vision morale des familles et un autre rapport des adhérents au groupe que constitue l'Unafam. Ce discours s'organise autour du thème de l'espoir. Celui-ci n'est certes pas une spécificité de l'Unafam. Il paraît cependant prendre en son sein un relief et une importance particulière, dont témoigne le fait que c'est le terme choisi par les militants à partir de la fin des années 1960 pour nommer les associations gestionnaires de structures créées autour des sections de l'Unafam¹. C'est à comprendre précisément de quoi cet espoir est fait que cette section est consacrée.

L'espoir est en effet une dimension centrale de l'ensemble des publications de l'association. Il s'exprime sous une diversité de formes : dans les témoignages publiés par la revue comme dans les discours des présidents, dans les analyses de la situation à laquelle les familles doivent faire face comme dans les conseils et exhortations qu'elles s'adressent les unes aux autres. Enfin entretenir l'espoir de ses adhérents face au quotidien de la maladie apparaît comme l'un des objectifs centraux de l'association.

Ce discours sur l'espoir a avant tout comme référence constante les désillusions et les espoirs perdus du fait de la maladie, ces espoirs mis par les parents dans l'avenir de leur enfant et qui se sont retrouvé brisés par cette maladie. De nombreux écrits insistent sur l'intelligence et le caractère affectueux de l'enfant avant la maladie, les études ou les carrières brillantes fracassées par celle-ci : ils ne sont

¹ Le plus souvent en ajoutant simplement le nom du département ou de la région : par exemple Espoir Auvergne ou Espoir Hauts de Seine.

pas seulement des reconstructions idéales d'un passé que l'on sait révolu mais témoignent aussi de ce que la maladie signifie également la perte d'un futur. L'épreuve est d'autant plus douloureuse qu'elle n'est pas seulement un choc que l'on reçoit à un moment et qu'il s'agit ensuite de dépasser : elle se déploie sur une période de plusieurs années à mesure que l'enfant progresse dans la maladie. Chaque hospitalisation est une épreuve et une désillusion. Chaque retour à la vie normale est l'occasion de reconstituer l'espoir sinon que les choses retrouveront leur cours d'avant la maladie, du moins que l'on pourra reconstruire quelque chose. Chaque nouvelle crise signifie une nouvelle mise à bas de cet espoir et la nécessité de le réviser à nouveau à la baisse. Parvenu à un certain stade, la conscience qu'une nouvelle crise n'est jamais à exclure projette les parents dans un état d'incertitude qui finalement aboutit à ne plus pouvoir compter sur le moindre espoir. Une militante décrit ainsi clairement ce processus jusqu'à la négation de l'espoir que peut signifier la chronicité :

Mais voilà la première rechute, la deuxième. A chacune votre plaie se rouvre. Vous avez l'impression de descendre vers un abîme sans fond, un escalier aux marches branlantes. Chaque fois, cependant, l'espoir renaît. Chaque fois la chute est plus douloureuse. C'est alors que naît la tentation du désespoir. Tout abandonner, se coucher, se rouler enfin dans ce nirvâna, ce néant. Laisser la lutte inutile. Arracher cette mauvaise herbe qu'est l'espoir fallacieux.¹

Cette citation ouvre sur une dimension spécifique de l'espoir élaborée dans certains écrits de l'association qui en font une vertu à entretenir entre soi, pour soi, sans que la psychiatrie n'y prenne part ou apporte même un secours. L'espoir est alors projection dans l'avenir, mais dans un avenir que l'on ne sait pas expliciter : le terme est mobilisé comme un substantif sans attribut, sans ouverture – non pas espoir de, mais pur espoir. Le recours dans de nombreux écrits au terme théologique d'espérance donne d'ailleurs une dimension quasi eschatologique à la notion. Comme la vertu théologale, l'espoir des familles ne se projette pas sur un objet, mais il est souvent décrit comme pratiquement une foi que les familles cultivent en fréquentant la communauté de l'Unafam. Un militant écrit à propos de la participation aux réunions de l'association : « Nous y assistons – c'est

¹ Mme C. « Entretien au coin... de nos communes difficultés. Du fond de l'abîme » *Bull. Unafam*, 1970, 4. Pour la chronicité psychiatrique comme incapacité de se projeter dans le futur, voir : Barrett, R., *La traite des fous. Construction sociale de la schizophrénie*, Le Plessis Robinson, Synthelabo, 1998.

sous cet angle que je veux voir la chose – comme à une grande réunion de familles éprouvées. C’est une occasion de mettre en commun notre commune souffrance ; c’est l’occasion de raviver des espérances souvent remises en question. »¹ Ce discours et le dolorisme qui l’imprègne sont de toute évidence marqués par la foi chrétienne qui anime un certain nombre de militants, et qui transparaît dans certaines manifestations ou publications de l’association bien qu’elle se réclame d’un caractère laïque et apolitique². Mais on peut penser qu’il traduit aussi l’expérience que les familles font de la maladie et de sa temporalité spécifique.

Ce discours s’articule en effet étroitement à l’analyse que l’association fait de sa mission auprès de ses adhérents. Celle-ci peut se lire dans le récit des origines développé par les membres de l’Unafam pour rendre compte des circonstances de la création de l’association, notamment dès 1964 par le responsable de la section de Lyon³. Comme d’autres associations, l’Unafam est présentée comme la rencontre entre les besoins d’une communauté latente, la conscience de leaders et des circonstances facilitatrices. Davantage peut-être que d’autres récits, celui-ci insiste sur les difficultés qu’il a fallu dépasser pour créer un mouvement : les préjugés de la société, et surtout les réticences des parents eux-mêmes. L’auteur formule ainsi le but des pionniers de l’association :

Notre premier objectif sera donc de sortir les familles de leur isolement, de leur réserve excessive, de les affranchir de leur sentiment de culpabilité, de leurs préjugés et de leurs complexes en proclamant au grand jour que la maladie mentale n’est pas une maladie honteuse qu’elle est seulement plus grave que les autres, parce qu’elle enlève aux malades atteints entièrement ou partiellement, les facultés essentielles de l’homme.⁴

¹ « Cinquième Assemblée Générale de l’Unafam. Exposé de M. Castiaux », *Bull. Unafam* 1967 4, p. 16.

² La foi de certains adhérents est explicite : par exemple le premier responsable de la section de Bordeaux, Abel Castiaux. Voir : « Abel Castiaux n’est plus », *Bull. Unafam* 1971, 1. Si les manifestations religieuses organisées par l’association sont rares, elles ne sont pas complètement absentes : en 1975 une veillée religieuse œcuménique est organisée en marge du congrès de Reims.

³ « Les raisons profondes de l’Unafam et ses objectifs. (Rapport présenté par M. Bour à l’assemblée de la section de Lyon du 6 juin) », *Bull. Unafam* 1964, 3 [non paginé]

⁴ Ibid.

L'explication que donne l'auteur aux difficultés à la naissance de l'association tient ainsi en quelques mots : isolement, réserve, culpabilité, préjugés et complexes, soit à la fois une condition objective, des traits psychologiques et des caractères moraux. Ces différents qualificatifs reviennent de fait tout au long de l'histoire de l'association pour caractériser les motivations des adhérents et parfois justifier leur manque de mobilisation et la faible percée de l'association dans les milieux psychiatriques. La culpabilité et la honte découlent de l'image de la maladie mentale, mais aussi de la confrontation quotidienne avec la psychiatrie et de l'humiliation que cette confrontation fait endurer aux familles. La réserve et la pudeur sont tout à la fois la conséquence de ce que la vie de famille est sans arrêt mise en danger par la maladie, et que celle-ci est profondément intriquée à une histoire familiale qui risque toujours d'être mise sur la place publique. Elle est à la fois une vertu quand elle est une manière de garder pour soi ses difficultés et de ne pas les étaler devant d'autres mais au contraire de s'en nourrir pour aider ceux-ci, et une limite au progrès de la cause des malades mentaux lorsqu'elle conduit les familles à cacher leur malheur. Une illustration de l'importance attachée à cette valeur est cette histoire exemplaire reproduite dans le courrier des lecteurs en 1968 : une jeune fille dont le père est interné s'étonne que ses proches et relations ne parlent plus de lui. Elle décide d'affronter la maladie mentale en plein jour et de devenir infirmière psychiatrique. Elle est alors amenée à travailler dans un service voisin de celui où est soigné son père et : « je n'ai qu'une fenêtre à ouvrir pour le voir, ce que je ne manque pas de faire chaque jour et devant n'importe qui ».¹

Mais c'est surtout le thème de l'isolement qui domine le discours de l'Unafam. Il s'agit là de toute évidence d'un élément discursif présent dans l'ensemble des associations de malades. Il prend cependant une signification particulière en psychiatrie dont on sait à quel point l'histoire est profondément marquée par cette notion². En 1948 le psychiatre Lucien Bonnafé en était ainsi venu à écrire dans un texte retentissant, que « c'est le phénomène de l'isolement qui caractérise centralement le personnage du psychiatre dans la société. »³ Et l'isolement est souvent décrit par les psychiatres depuis l'après-guerre comme un mécanisme de la maladie⁴. A l'Unafam, dans les nombreuses citations sur ce thème sous la plume de ses

¹ « Nos adhérents nous écrivent », *Bull. Unafam* 1968 4.

² Voir Henckes, *Le nouveau monde de la psychiatrie française*, ch. 2.

³ Bonnafé, L., "Le personnage du psychiatre", *Evolution Psychiatrique*, n° 3, 1948, pp. 23-56

⁴ L'analyse est du reste reprise par l'Unafam : « Le point de vue d'un ancien malade », *Bull. Unafam* 1965 1

militants, l'isolement apparaît comme un enchaînement de conséquences sur plusieurs niveaux. A un premier niveau, il découle directement de l'atterrement provoqué par la maladie d'un proche. Les témoignages publiés dans la revue signalent l'ampleur du désarroi des familles face à la maladie mentale et la sidération dans laquelle elle peut les plonger. Ce désarroi est cependant abordé sur un plan strictement moral : au congrès de 1976 un psychiatre qui suggère que les familles doivent consulter elles aussi pour faire face à leurs propres difficultés suscite la réprobation¹. A un second niveau, l'isolement est aussi une conséquence de ce que la maladie défait les liens familiaux et amicaux. Lorsque la maladie d'un fils ou d'une fille se confirme, les relations avec les proches se distendent : « Nombre d'entre nous ont connu ou connaissent les difficultés rencontrées au sein même des familles et aussi auprès d'amis que l'on croyait plus sûrs et qui se sont révélés réticents, prenant peu à peu leurs distances. L'approche d'un malade mental indispose et rend maladroit. »² Si ce n'est l'éloignement, c'est l'incompréhension des proches, qui peuvent se révéler blessants, même involontairement, par leurs maladresses ou leur indifférence. Et finalement, à un dernier niveau, l'indifférence débouche sur le manque de considération et l'humiliation imposée à la famille. Dans une lettre de 1967 au premier ministre, Georges Brunel demande : « le premier acte éminemment souhaitable serait d'accorder aux malades mentaux la même considération que l'on accorde volontiers aux autres catégories de malades ; d'abandonner du même coup la regrettable habitude de les considérer comme des sous-malades soignés par des sous-médecins. »³ Et ce rejet est particulièrement le fait des familles qui ont eu affaire brièvement à la maladie mentale et qui « ne désirent plus entendre parler de psychiatre et de psychiatrie. Encore moins d'une association de parents de malades mentaux. Elles se voilent la face et oublient facilement le malheur des autres. De celles-là il ne faut attendre à quelques exceptions près, ni compréhension, ni collaboration, ni aide d'aucune sorte. »⁴

Pour les militants de l'Unafam, l'isolement est ainsi une épreuve supplémentaire infligée aux familles en plus de celle de la maladie même de leur proche. Il constitue en fait la part inacceptable de

¹ « Congrès de l'Unafam Reims les 3, 4, 5 septembre 1976. Séance de clôture », *Bull. Unafam*, 1976, 4, p. 23.

² « Cinquième assemblée générale de l'Unafam. » [Allocution du Président] *Bull. Unafam*, 1967 4, p. 1

³ Lettre adressée le 19 août 1967 par G. Brunel au premier ministre et à différents membres du gouvernement in "Démarches de l'UNFAM auprès des pouvoirs publics", *Bull. Unafam* 1967, 4, p. 23.

⁴ « Allocution du président. Deuxième journées Nationales de l'UNAFAM 10 et 11 mai 1969 à Lyon » *Bull. Unafam* 1969 3-4

l'expérience de la maladie mentale telle que celles-ci la vivent. Dans une intervention à l'assemblée générale de l'association en 1970, le président souligne : « Nous acceptons notre épreuve, disaient nos pionniers, car nous ne pouvons rien actuellement pour en changer le cours, mais ce que nous n'acceptons pas, c'est l'humiliation qu'on nous fait subir injustement. Ce sentiment de rejet que nous partageons avec nos malades. Ce droit qui n'était pas reconnu aux familles d'élever la voix. »¹

Cette dernière citation illustre bien la manière dont les familles de l'Unafam conçoivent les difficultés auxquelles elles font face et les réponses qu'elles leur apportent. Si l'association vise à briser l'isolement, l'épreuve de la maladie en tant que telle reste pour les parents dans une large mesure un irréductible. C'est face à cet irréductible que prend sens le discours de l'Unafam sur l'espoir : aux épreuves de la maladie aucune réponse n'est véritablement envisageable si ce n'est se projeter dans un avenir que l'on espère meilleur.

Une manifestation particulièrement éloquente de ce discours est au début des années 1980 une rubrique intitulée « Et si nous partageons », où les éditeurs appellent les lecteurs à publier leurs solutions, trucs, ou encore adresses trouvées au cours de leur cheminement avec la maladie². La rubrique, qui paraît pendant deux années en 1982 et 1983, rassemble en fait des aphorismes, des encouragements ou éventuellement des conseils rédigés par des lecteurs anonymes qui visent à entretenir les attentes des lecteurs de la revue. La forme contraste tant avec les « Entretiens... » parus une décennie et demie plus tôt sous la plume de Georges Brunel, qu'avec certains témoignages plus longs publiés sporadiquement tout au long des premières années de l'association, qui eux rapportent des histoires singulières, le plus souvent sans jugement, parfois sur un ton critique ou revendicatif, pour dénoncer les dysfonctionnements du système de prise en charge. « Et si nous partageons » donne à lire des leçons de vie mises en scène sous une forme souvent poétique ou onirique, qui peuvent être comprises à la fois comme des encouragements à méditer pour soi et comme un rappel de certaines valeurs partagées au sein de l'association, dominées par l'amour de l'autre comme clé du dépassement de sa douleur.

Certaines prennent ainsi la forme de conseils qui peuvent rappeler jusqu'à un certain point les « Entretiens... » mais que distingue l'insistance exclusive sur l'amour, l'amitié :

¹ « VIIe Assemblée générale de l'Unafam. Allocution du Président ». *Bull. Unafam* 1970 2, p. 3.

² *Bull. Unafam* 1982, 1.

Pour la famille, la maladie de l'un de ses membres est toujours une épreuve. Il faut reconnaître que la maladie, si elle n'est pas facile à vivre, n'est pas plus facile à comprendre. Cela provoque des tensions à l'intérieur de la famille. Il est certain que le malade, ainsi que son entourage familial ont besoin d'être soutenus moralement.¹

« Si vous êtes malades, c'est la faute de vos parents ». Cette affirmation peut entraîner un antagonisme plus ou moins violent contre les parents ; elle peut même briser le soutien familial sans le remplacer. Or le malade a plutôt besoin d'amour et d'amitié. Qui peut donner plus d'amour aux enfants, même adultes, que ses parents ?²

Depuis neuf ans je souffre d'une maladie mentale
J'étais une enfant, une jeune facile, docile, qui poussait sans problème. J'étais mal dans ma peau. Mes parents n'y voyaient rien.
Je voudrais dire aux parents qu'un enfant, un jeune c'est fragile. On peut casser sa personnalité, jusqu'à l'étouffer. Laissez sa personnalité s'ouvrir, comme s'ouvre la rose au soleil, laissez-là s'épanouir comme les fleurs au printemps.³

La valorisation de l'amour de l'autre et son élévation au statut de réponse ultime à la maladie de son proche vont de pair avec l'idée que le don de soi, l'identification à l'autre et l'engagement dans des liens d'amitié et d'entraide, peuvent également être, en tant que tels, une réponse à sa propre souffrance par la discipline qu'imposent ces formes d'engagements et l'état d'esprit dans lequel ils mettent leurs auteurs :

Qu'y a-t-il de plus beau que de s'aimer, de s'entr'aider, de vivre avec ceux qui souffrent ? Ensemble il faut essayer de créer des liens d'amitié afin d'apporter un peu de joie de vivre à ceux que la vie semble avoir abandonnés.⁴

La plupart des citations prennent cependant la forme de l'exhortation. Elles apparaissent à la fois comme un rappel et une

¹ « Et si nous partagions... », *Bull. Unafam*, 1982 2

² Ibid.

³ Ibid.

⁴ « Et si... » *Bull. Unafam* 1982, 1

célébration des valeurs de l'association mais aussi comme une forme d'encouragement à maintenir son espoir : à ce titre elles sont autant d'énoncés performatifs supposés produire chez le lecteur une forme de contentement ou de soulagement de même nature que celui qu'ils produisent chez leur auteur :

Il nous faut, je pense, faire confiance à ce qui vient et se dire que quoi qu'il arrive, la nuit n'est jamais complète, il y a toujours une porte ouverte, une main tendue. Cette main peut être la main d'un enfant. [...]

L'amitié : si vous saviez comme c'est merveilleux. Un sourire... une main tendue... Il nous faut toujours espérer.¹

Je suis sujet à la dépression depuis quelques années. Je refais surface.

Il existe un espoir de lumière en chacun de nous qu'il nous appartient de capter au bon moment. La monotonie de la vie quotidienne sera alors entrecoupée d'instantanés de joie et de bonheur.

Je dis bravo aux organismes comme l'Unafam.²

En rappelant qu'il faut toujours croire en quelque chose qui peut toujours venir mais qu'on ne sait pas annoncer précisément – une « lumière », une « main tendue » – les aphorismes de « Et si nous partageons... » témoignent de la fonction que l'Unafam remplit pour certains de ses membres au moins : l'entretien et la réassurance de ce qui s'apparente jusqu'à un certain point à une foi. A ce titre, la dimension quasi mystique et transcendante des attentes des auteurs de la rubrique tranche avec celles exprimées dans les « Entretiens... » de Brunel lorsque celui-ci faisait de l'ici et maintenant de la rencontre avec le malade l'horizon d'action des familles, reproduisant sur ce point le discours psychiatrique.

La manière dont les familles abordent la recherche psychiatrique et les progrès qu'elle est susceptible de leur apporter apparaît de ce point de vue particulièrement significative. Si, tout au long des années 1960 et 1970, les militants de l'association placent une forme d'espoir dans la recherche celui-ci reste en effet mesuré et ambivalent et est dans une large mesure façonné par la manière dont ils développent de façon générale leurs attentes face à la maladie dans ces divers discours.

¹ « Et si... » *Bull. Unafam* 1982, 3

² « Et si... » *Bull. Unafam* 1982 3

Les préoccupations de l'association pour la recherche s'expriment dès ses premières années d'existence. Ainsi l'un des deux vœux adoptés au cours de la deuxième Assemblée Générale de l'association en 1964 concerne-t-il la recherche scientifique sur les maladies mentales et la question est le thème de l'une des conférences présentées à l'assemblée générale suivante en 1965. Une raison en est de toute évidence l'attitude ambivalente de la psychiatrie sur la question. En mai 1965, un administrateur qui soumet à la discussion « l'intérêt de susciter la réunion d'un colloque médical sur la recherche scientifique dans le secteur de la biologie en matière de maladie mentale » se voit répondre par un médecin que « les colloques de ce genre existent déjà ».¹

La situation évolue à la fin des années 1970. Un élément de ce changement est la distance qui s'installe avec les cliniciens qui avaient participé à la création de l'Unafam, soit que ceux-ci cessent leurs activités professionnelles, soit que ce soit une conséquence des initiatives de l'Unafam dans le domaine du handicap². Quoi qu'il en soit, la fin des années 1970 voit l'Unafam renouveler le réseau de ses consultants. A partir de 1980 les conférences accueillent de plus en plus régulièrement des chercheurs pour parler de leurs travaux de recherche, qui se substituent aux exposés sur la relation médecin-famille-malades qui dominaient la période précédente. Le comité médical est renouvelé. Dans le courant de la décennie 1980, l'Unafam est associée à plusieurs initiatives pour lancer un mouvement en faveur de la recherche en psychiatrie ou neuroscience, notamment sous l'impulsion d'Edouard Zarifian. La fin de la décennie la voie soutenir une association créée par le psychiatre pour promouvoir la recherche en génétique.

L'effort de l'Unafam en faveur de la recherche culmine cependant en 1985 lorsque l'association décide d'allouer un prix à Jacques Glowinski Directeur de recherche à l'Inserm et Professeur au Collège de France pour encourager ses travaux³. Malgré quelques réticences d'adhérents, une collecte de dons est organisée au sein de l'association qui lui permet de rassembler 550 000 F, somme considérable au regard du budget de l'organisation. Une cérémonie de remise du prix est organisée en présence du directeur de l'Inserm. Dans son discours, le président de l'association délivre une analyse lucide de ce que l'association attend de la recherche :

¹ Unafam CA 18/5/1965

² Cf. infra.

³ Formé en pharmacologie, Glowinski est entré à l'Inserm à la fin des années 1960 après un séjour aux Etats-Unis. Il s'est notamment illustré par des travaux sur l'hypothèse dopaminergique. Voir :

<http://www.vjf.cnrs.fr/histrecmed/entretiens/glowinski/glowinski.html>

Nous ne sommes pas les acteurs de la recherche, mais nous sommes avides de ses progrès. Les souffrances des malades, la réduction navrante de leur autonomie, leur état d'isolement, leurs conditions de vie trop souvent déplorables, nous semblent imposer le développement d'une recherche ample et puissante dans le champ des troubles neuropsychiatriques. Notre impuissance est à la mesure des insuffisances des résultats scientifiques.

Mais il continue en soulignant le fait que la recherche n'a sans doute pas été à l'origine des principales innovations thérapeutiques qu'a connues la discipline : les médicaments ont été développés par des cliniciens sans relation avec la recherche, et l'on ne peut être certain que les nouvelles connaissances sur le cerveau dégagées depuis une vingtaine d'année sont susceptibles d'aboutir à des innovations thérapeutiques de quelque nature que ce soit. Et de conclure :

Si les connaissances scientifiques ne sont peut-être pas toujours condition nécessaire du progrès thérapeutique, si elles n'en sont pas peut-être condition suffisante, elles constituent, sans aucun doute pour nous, le chemin le plus sûr de l'action efficace. Elles sont notre espérance.

Le discours du président illustre ainsi l'ambivalence des attentes placées par les militants de l'Unafam dans la recherche psychiatrique. La conscience qu'il exprime des limitations et des impasses de la recherche et donc des limites de ce que l'on peut en attendre montre que l'espoir placé en elle vaut à la limite moins pour le résultat qu'elle rendra possible demain que pour l'action que cet espoir permet aujourd'hui. A ce titre le recours au terme d'espérance dans le discours du président et la connotation mystique qu'il donne à l'ensemble de celui-ci apparaît hautement significatif. L'idée que la recherche est avant tout un « chemin » vers l'efficacité et l'action traduit ainsi la vision spécifique de l'espoir cultivée par l'Unafam : une discipline plus qu'un objet, une éthique plus qu'une forme de connaissance.

De fait l'effort en faveur de la recherche ne connaîtra pas de suite immédiate et en tous les cas pas de la même ampleur, même si l'association continue à entretenir des contacts rapprochés avec des

chercheurs¹. Une raison en est les vicissitudes de la recherche psychiatrique elle-même. Mais on peut penser que l’ambivalence exprimée par le président de l’association dans le discours de 1985 reflète également une position profonde qui traduit les difficultés des familles face aux limites du discours médical sur la chronicité des maladies mentales dans le courant des années 1960 et 1970.

¹ Les efforts en faveur de la recherche seront par ailleurs relancés dans le courant des années 1990 dans un contexte nouveau marqué par des tentatives de relance par les pouvoirs publics et par la profession.

Conclusion

Les analyses précédentes ont visé à éclairer la manière dont les différents discours de l'Unafam constituent les familles en sujet politique et moral dans le courant des années 1960 et 1970. J'ai isolé deux modalités différentes dans ces discours, qui d'une certaine manière construisent deux familles différentes, à partir de deux ensembles différents de normes de comportements, d'attentes morales, et de deux rapports différents à la temporalité de la maladie mentale : l'une cherchant à faire des familles des collaborateurs des professionnels de santé dont les attitudes face à la maladie de leur proche doit être modelé sur la leur : neutralité bienveillante, engagement authentique dans la relation ici et maintenant avec le malade ; l'autre correspond à une vision plus proprement morale des familles, s'articulant à la promotion de l'espérance comme valeur et vertu à entretenir au sein de l'Unafam. Loin de suffire aux familles, le discours que le corps médical tient sur elles ouvre ainsi sur la nécessité d'un autre discours pour faire face d'une certaine manière à ses limites : son incapacité à apporter une réponse aux questions existentielles, mais surtout son insuffisance face à la temporalité toujours ouverte et imprévisible de la maladie mentale. La sociologie des mouvements d'usagers de la santé a insisté sur la capacité du savoir médical à produire des identités personnelles et collectives. Le cas de l'Unafam montre que ce sont également les lacunes de ce savoir, ce qu'il laisse ouvert et inachevé, qui en ouvrant à d'autres formes d'identification enracinée dans d'autres valeurs et d'autres registres de discours, peut-être une cause de la construction de coalition.

On peut penser que la conjonction de ces deux discours marque la spécificité de l'expérience de la chronicité psychiatrique au tournant des années 1960 et 1970. Les tentatives puis l'échec à faire reconnaître la nécessité de dispositifs spécifiques en direction des malades mentaux chroniques dans le cadre de la loi de 1975 sur le handicap sont une autre manifestation de ces difficultés que la seconde partie de ce rapport analyse maintenant en détail.

II. Hors secteur. Malades et maladies mentales dans les politiques du handicap en France des années 1960 aux années 1980

Dans cette partie, j'analyse les débats sur la place des malades mentaux dans la construction des politiques du handicap et plus généralement dans la réorganisation de la protection sociale en France dans les années 1960 et 1970. Vingt-cinq ans après la création de la sécurité sociale, la période voit en effet un nouveau train de réformes remodeler en profondeur la protection sociale du pays, le tissu des institutions de prise en charge et par contrecoup les catégories mêmes que ces actions ont pour cible. On n'a peut-être pas suffisamment souligné le caractère systématique et la cohérence des mesures prises par les gouvernements au cours de la période : la loi hospitalière de 1970, les deux lois du 30 juin 1975 sur le handicap et sur les institutions sociales et médico-sociales, la politique de la vieillesse, auxquels il convient d'ajouter la loi sur la tutelle des incapables majeurs de 1968 puis les textes sur la pauvreté de la fin de la décennie 1970, témoignent de la volonté de prendre à bras le corps et d'apporter une réponse aux problèmes d'une vaste série de populations aux confins de l'assistance et de la médecine. Ces réformes et leur mise en œuvre conduisent à la fois à une renégociation des régulations de la médecine et de ses objets, à un réajustement de sa relation à la protection sociale et à l'extension de l'action « sociale » à un nouvel ensemble d'interventions sur les personnes relevant de formes originales du souci de l'autre et reposant sur une série de métiers, institutions et théories. Au final c'est un nouveau rapport de la médecine à l'Etat et la société qui s'installe, dont la stabilisation du rapport entre handicap et la maladie est un aspect parmi d'autres.

On le sait, deux mouvements ont présidé à la mise sur l'agenda des problèmes et l'élaboration des réponses. Le premier est l'émergence de revendications nouvelles portées par une série de groupes réclamant l'extension à leur profit des bénéfices de la protection sociale. Les handicapés, les personnes âgées, les inadaptés apparaissent au tournant des années 1960 comme autant de populations mal desservies par les dispositifs et les prestations telles qu'elles existent depuis le lendemain de la guerre. Les mouvements de

personnes handicapées qui se sont multipliés depuis la fin des années 1950, puis les mouvements plus radicaux qui ont émergé dans l'après 1968, portent des revendications d'un type nouveau qui ne se limitent plus à une lutte pour l'extension de droits sociaux et des politiques redistributives, mais qui passent également par une lutte pour la reconnaissance. La création du comité consultatif des personnes handicapées par la loi de 1975, qui marque la reconnaissance du travail accompli les années précédentes par les associations dans le comité d'entente, consacre ainsi probablement pour la première fois dans l'histoire des politiques sociales en France l'accès des usagers à un statut d'acteurs des politiques qui les concernent – même si le comité consultatif aura un rôle plus symbolique qu'autre chose dans un premier temps au moins. Une partie de la force de ces mouvements tient par ailleurs aux assises sociologiques sur lesquels ils s'appuient, que celles-ci soient liées aux transformations de la démographie ou de la morbidité du pays ou à celles de sa structure de classe à travers l'élargissement de sa classe moyenne.

Mais un certain nombre de ces mouvements émergent aussi à la faveur des évolutions du système de protection sociale au cours des années d'après guerre et particulièrement en raison des problèmes que paraissent poser une série de catégories mal prises en compte par les institutions médicales et sociales du pays dans le courant des années 1960. En ce sens ces luttes pour la reconnaissance n'auraient peut-être pas été suffisantes à susciter une réponse sans un second mouvement lié à d'autres groupes sociaux : le mouvement de modernisation sociale de l'après guerre porté par une frange de la haute administration et une série de nouvelles élites professionnelles, dont un des chantiers est la rationalisation du tissu des institutions médicales et sociales du pays. L'un des aiguillons de ce projet est la prise de conscience des difficultés que soulèvent une série de dispositifs de prises en charge au long cours aux limites de l'assistance et de la médecine. Ses méthodes reposent à la fois sur une nouvelle expertise médico-économique dont les études RCB du début des années 1970 constituent la forme à la fois la plus aboutie et la plus emblématique et de nouvelles pratiques de concertation et de décision. Son idéologie passe par une responsabilisation des acteurs et la promotion de formes libérales de la solidarité.

Ces deux mouvements ont joué de concert dans les solutions mêmes développées par ces réformes sociales, qui les distinguent des politiques à l'œuvre depuis l'après guerre, même si la crise pétrolière et la montée du chômage ont aussi facilité la diffusion de l'idée que l'Etat n'avait plus les moyens d'assumer directement la gestion des dispositifs mais devait développer un nouveau rôle de coordinateur et d'animateur des initiatives privées - orientations qui s'affirmeront les

années suivantes et permettront aux sociologues de dresser le diagnostic du « déclin du social » dès le début des années 1980¹ : on pense à la politique de soutien aux associations, aux politiques de maintien à domicile et de réduction des lits d'institution, à la transformation des prestations familiales comme instruments de lutte contre la pauvreté, qui toutes traduisent le souci partagé par les usagers comme par les élites administratives d'une participation des acteurs concernés à la prise en charge de leurs problèmes et de leur maintien dans des formes économiquement actives de vie sociale².

De façon paradoxale, alors même que certains segments de la psychiatrie ont été des acteurs majeurs de ces transformations, les malades mentaux ont été parmi les grands exclus de ces réflexions sur la protection sociale. Leurs problèmes, leurs conditions de prise en charge dans les hôpitaux psychiatriques, ont certes été au cœur de débats et de mouvements qui ont mobilisé profondément la France des années 1970 – il suffit d'ouvrir n'importe quel journal ou magazine de l'époque pour s'en convaincre. Mais ces débats et mouvements n'ont posé qu'à la marge la question du statut de ces personnes dans la protection sociale du pays ; davantage : ils ont conduit à empêcher dans une large mesure de soulever la question. C'est à comprendre comment on en est arrivé là que cette partie est consacrée. L'explication réside dans le cours pris par les politiques de santé mentale les années précédentes et dans la manière dont finalement celles-ci ont rencontré ces réformes.

Depuis le début des années 1960, les psychiatres – ou du moins une partie d'entre eux – avaient cru, avec le secteur, apporter une réponse globale aux deux enjeux de la reconnaissance des populations et de la rationalisation des moyens : d'un côté, depuis le lendemain de la guerre, le groupe des jeunes psychiatres réformateurs avait organisé une partie de sa rhétorique en l'appuyant sur un discours nouveau de défense voire d'identification aux intérêts des malades chroniques et dans une large mesure la reconnaissance du secteur par le ministère de la santé sonnait comme la sanction de leur engagement auprès de ces populations ; de l'autre côté, avec le secteur, la réforme de l'hôpital psychiatrique avaient trouvé un débouché dans la rationalisation du système hospitalier en se présentant comme une manière de penser et d'organiser à la fois les filières de prise en charge et la planification

¹ Guillemard, A.-M., *Le déclin du social. Formation et crise des politiques de la vieillesse*, Paris, PUF, 1986

² Commaille, J., *Misères de la famille, question d'Etat*, Presses de Sciences Po, 1996 ; Jobert, B. et B. Théret, "France: la consécration républicaine du néo-libéralisme", in B. Jobert (dir.), *Le tournant néo-libéral en Europe*, Paris, L'Harmattan, 1994, pp. 21-85

du dispositif – et à bien des égards, la psychiatrie, avec son corps de médecins fonctionnaires, ses hôpitaux gérés par l'Etat, pouvait apparaître à l'avant-garde du mouvement de modernisation de l'hôpital.

Au début des années 1970, le soutien renouvelé du ministère de la santé à la sectorisation psychiatrique va cependant de pair avec une banalisation de la régulation du dispositif dans l'appareil médico-social du pays. Une conséquence en est que le travail sur les outils et mesures mis en place par les réformes sociales des années 1970 ne peut se passer d'une réflexion sur la manière dont ils affecteraient les malades mentaux. Par ailleurs, les mouvements d'usagers qui ont émergé dans le champ de la santé mentale depuis les années 1960 développent une série de revendications nouvelles qui ne se confondent pas avec celles des psychiatres et, parce qu'ils ne disposent pas des mêmes entrées qu'eux au ministère de la Santé, ils apparaissent enclins à rechercher des solutions à leurs problèmes en dehors des politiques de santé mentale. De sorte que le milieu des années 1970 voit se poser avec force la question de l'intégration de la psychiatrie et des malades mentaux chroniques à ce nouveau secteur social et médico-social.

Cette question a été abordée simultanément sous les deux angles des moyens à mettre en œuvre pour les patients et leur reconnaissance, soit plus spécifiquement de l'intégration des populations concernées aux nouveaux dispositifs susceptibles d'être créés dans le cadre de la loi sur le handicap et de la détermination du statut des personnes concernées. A l'issue de la période, de fait, les débats se soldent par une exclusion symbolique des malades mentaux des dispositifs du handicap : l'affirmation que les malades mentaux chroniques ne relèvent pas de ces dispositifs, en dépit même de l'ouverture à leur profit de certains d'entre eux et notamment de la reconnaissance des handicaps liés à la maladie mentale par les Cotorep. On le verra, c'est dans une large mesure l'argument des conséquences pour les personnes mêmes du statut associé au handicap, développé par les psychiatres, qui aura emporté la décision. D'une certaine manière la lutte pour la reconnaissance s'est retournée contre les acteurs eux-mêmes.

C'est le travail développé par les professionnels, les usagers et l'administration autour de ces questions dans le cours de l'élaboration des lois de 1975, telle qu'il est documenté dans les archives de l'Unafam, celles du ministère des affaires sociales et les publications de l'époque, qui forment le cœur de l'analyse développée dans les pages qui suivent. Les réticences voire les résistances de la psychiatrie à l'égard de la politique du handicap après 1975 ont été largement

soulignées par la sociologie depuis les travaux de Robert Castel à la fin des années 1970 – résistances qui prirent notamment la forme d'un recours devant le Conseil d'Etat contre certains articles de la loi d'orientation¹. Ces analyses ont relayé la protestation des psychiatres contre le risque que le statut de handicapé consacre une approche déficitaire de la maladie mentale et par extension une forme d'invalidation des personnes. Il leur a cependant manqué, pour comprendre réellement ces protestations, une appréciation du contexte dans lequel celles-ci ont pris naissance et des motifs sur lesquels elles se sont appuyé – soit une compréhension des évolutions des discussions sur le handicap autant que du monde psychiatrique. Et en particulier ces analyses étaient passées à côté du rôle qu'ont joué les usagers de la psychiatrie dans ces débats.

Celui-ci a en effet été décisif. En 1975, les responsables de l'Unafam parviennent en effet à faire adopter dans la loi d'orientation une série de mesures destinées spécifiquement à « leurs malades », de sorte que la loi leur paraît comme une reconnaissance de leur action – au point qu'ils peuvent affirmer dans la seconde moitié des années 1970 que celle-ci constitue désormais le cadre à leur action. Dans une large mesure, les positions protestataires développées par les psychiatres après 1975 apparaissent comme une réponse à ces succès. Elles reflètent la défiance qu'ils entretiennent à l'égard des mouvements d'usagers et une réticence à partager avec eux la représentation des intérêts des malades. A la fin des années 1970, les espoirs mis dans la loi d'orientation par l'Unafam sont de fait ruinés par la publication de ses décrets d'application et à partir du début de la décennie 1980 l'association reconnaît implicitement l'échec de sa stratégie en réorientant son programme vers la politique hospitalière – réorientation liée par ailleurs au renouveau de l'action du ministère de la Santé dans le domaine.

L'incapacité de l'Unafam à infléchir l'action de l'Etat concernant ses populations dans le courant des années 1970 est de toute évidence à mettre au compte de la faiblesse de l'association au regard notamment de la représentation des psychiatres eux-mêmes dans l'appareil d'état. On le verra, les archives permettent de documenter les obstacles mis aux projets de l'association dans le courant des années 1970 par une variété d'acteurs issus de la psychiatrie et de l'administration. Je veux suggérer cependant que les

¹ Voir : Castel, *La gestion des risques* ; Ayme, J., *Chroniques de la psychiatrie publique à travers l'histoire d'un syndicat*, Ramonville-Saint-Agne, Erès, 1995 ; Chauvière, M., "Critiques oubliées et réactions contrastées à la loi de 1975", in C. Barral et al. (dir.), *L'institution du handicap. Le rôle des institutions*, Rennes, Presses Universitaires de Rennes, 2000, pp. 291-302 ; Henckes, "Les psychiatres et le handicap psychique de l'après guerre aux années 1980".

difficultés de l'Unafam ont également tenu à une incapacité à stabiliser une vision des problèmes affectant les malades et leur famille et des dispositifs à mettre en œuvre pour soulager ces problèmes. D'un côté, si les familles de l'Unafam s'efforcent de faire émerger la spécificité des problèmes de « leurs malades » en les distinguant notamment de ceux des déficients mentaux, ils assoient leur représentation sur la notion peu spécifique de « malade stabilisé ». De l'autre côté une autre ambiguïté concerne la définition même de ces dispositifs tels que les pensent l'Unafam entre protection, tutelle, soin et réadaptation. Au milieu des années 1970 ces ambiguïtés jouent un rôle clef dans la difficulté de l'association à obtenir une place pour les malades mentaux dans les dispositifs sur le handicap.

En ce sens, ces analyses jettent une lumière nouvelle sur les débats des années 1960 en psychiatrie autour de la normalisation de la maladie mentale. On suggère généralement que l'enjeu central de ces débats a été une critique de l'hégémonie du normal et, de fait, la psychiatrie de l'après guerre a abondamment développé une analyse de l'aliénation en tant qu'elle découle de l'imposition de normes qui ne seraient pas d'une certaine manière pleinement incarnées par les acteurs chargés de leur mise en œuvre. Cette critique est de fait à l'origine de l'émergence dès le lendemain de la guerre de visions de la normalisation de la maladie mentale qui mettent l'accent sur l'importance pour la personne d'une forme d'accomplissement ou de réalisation de sa personnalité à travers son engagement dans la thérapie. L'insistance, si largement prégnante dans les écrits des soignants en psychiatrie dans le courant des années 1960 et 1970, sur la nécessité d'analyser son vécu dans la relation thérapeutique et de développer un engagement authentique dans les pratiques est un aspect de ces visions. Ces visions de la normalisation ont pu apparaître libératrices. Dans le courant des années 1970 je suggère cependant qu'elles ont fait obstacle à certaines demandes de reconnaissance en provenance des usagers telles qu'elles étaient formulées par les familles.

Les analyses qui suivent éclairent finalement la manière dont les enjeux de la protection, de la reconnaissance et de la redistribution ont été abordés et transformés dans les politiques sociales en France dans les années 1970. L'histoire des structures pour malades mentaux – et plus largement pour grands handicapés – éclaire la difficulté à repenser la protection des personnes dans les politiques sociales des années 1970. Cette difficulté est liée à la fois à un certain nombre de valeurs partagées par les entrepreneurs des réformes que l'on a vues plus haut et aux limites de la reconnaissance accordée aux personnes par la loi de 1975 et les débats qui l'ont entouré. En fin de compte les discussions françaises sur le handicap dans les années 1970 restent

marquées par l'importance d'une dimension gestionnaire qui favorise le rôle des professionnels au détriment des personnes. C'est aussi à l'aune de cette analyse qu'il faudra comprendre les évolutions du handicap psychique dans les années suivantes jusqu'à aujourd'hui.

1. Réorganiser la protection sociale de 1960 aux années 1980

Il reste à prendre la mesure des transformations profondes qui ont affecté l'ensemble de la protection sociale entre la fin 1960 et le début des années 1980¹. Si la création de la sécurité sociale avait créé un principe de couverture sociale universelle du risque santé – même si ce principe devait mettre une trentaine d'années à se traduire concrètement sur le terrain –, d'une certaine manière les années 1960 et 1970 ont été marquées la mise en adéquation des moyens avec ces principes². Ces ajustements ont concerné tant les instruments de la redistribution, et en particulier le rapport de la sécurité sociale à l'aide

¹ Et aussi à faire un bilan de l'existant à l'issue de la période précédente, des dispositifs comme de leur encadrement réglementaire. Cette section s'appuie sur la consultation des grands rapports et sur la littérature secondaire disponible, encore malheureusement trop parcellaire : pour les hôpitaux : Jamous, H., *Sociologie de la décision. La réforme des études médicales et des structures hospitalières*, Paris, CNRS, 1969 ; Chauvenet, A., *Médecines au choix, médecine de classe*, Paris, PUF, 1978 ; Maillard, C., *Histoire de l'hôpital de 1940 à nos jours*, Paris, Bordas, 1986 ; pour les problèmes des handicapés : Ebersold, *L'invention du handicap. La normalisation de l'infirme* ; Zafiropoulos, M., *Les Arriérés, de l'asile à l'usine*, Paris, Payot, 1981 ; Barral et al. (dir.), *L'institution du handicap. Le rôle des associations* ; Tricart, J.-P., "Initiative privée et étatisation parallèle dans le secteur dit de l'enfance inadaptée", *Revue Française de Sociologie*, 22, n° 4, 1981, pp. 575-607 ; pour ceux des personnes âgées : Guillemard, A.-M., *La vieillesse et l'Etat*, Paris, PUF, 1980 ; Guillemard, *Le déclin du social. Formation et crise des politiques de la vieillesse* ; Feller, E., *Histoire de la vieillesse en France: 1900-1960, du vieillard au retraité*, Paris, S. Arslan, 2005 ; pour l'ensemble : Jobert, B., *Le social en plan*, Paris, Editions ouvrières, 1981 ; Bungener, M. et al., *Le bilan économique et financier du secteur médico-social. Convention de recherche Commissariat Général du Plan*, Paris, Laboratoire d'Economie et de Gestion des Organisations de Santé - Université Paris IX Dauphine, 1985. Pour le cadre d'analyse de l'expansion des politiques de compensation ou de prise en charge du handicap, voir : Stone, D., *The disabled state*, Philadelphia, Temple University Press, 1984 ; Albrecht, G. L., *The disability business: rehabilitation in America*, Newbury Park, Calif., Sage Publications, 1992 ; Albrecht, G. L. et al., *Handbook of disability studies*, Thousand Oaks, Sage Publications, 2001

² Pour des analyses allant dans ce sens, voir : Chauvenet, *Médecines au choix, médecine de classe*.

sociale, que le dispositif institutionnel supposé mettre en œuvre ces protections. Et parmi les principaux problèmes qui les ont suscités et qu'ils ont cherché à résoudre figurent ceux posés par une série de populations souffrant d'états invalidants au long cours, que ceux-ci soient liés à la maladie – maladies chroniques – à la vieillesse, ou à une infirmité d'un autre ordre et se situant au carrefour de l'indigence et de la maladie.

En raison du poids que représente l'hospitalisation dans les dépenses sociales du pays, et aussi du rôle joué par le corps médical dans le changement social depuis le début du siècle¹, la réforme hospitalière a de toute évidence constitué depuis le début des années 1950 à la fois l'avant-garde et à bien des égards le *primum movens* de ce mouvement de réformes. Les années 1950 voient ainsi être créées les premières mesures de planification du dispositif hospitalier et de rationalisation de son financement, qui sont renforcées par la réforme Debré et surtout, de manière décisive, par la réforme de 1970. Celle-ci, outre l'institution d'une véritable carte sanitaire, contient en particulier l'interdiction aux établissements du service public hospitalier de gérer des structures ne relevant pas de leurs missions d'établissements de santé². Ces réformes hospitalières posent ainsi plus généralement le problème du devenir d'un certain nombre de structures hébergées par les établissements de santé, des hospices aux services de chroniques, en passant par les centres de post-cure ou de convalescence et les hôpitaux psychiatriques, mais dont la place à l'hôpital ne paraît pas évidente. C'est en leur direction qu'une nouvelle série de réformes est élaborées et mise en œuvre à partir du début des années 1960.

Les textes de l'époque, de nature diverse, notent que, dans un certain nombre de cas, les populations concernées se caractérisent par l'intrication de problèmes de nature différente voire par le caractère relativement indéterminé de leurs problèmes ; leur carrière hospitalière est faite souvent de choix par défaut voire de rejet de structure en structure, et elle paraît en tous les cas être guidée à des contingences locales ou aux caractéristiques sociales des personnes plutôt qu'à des critères médicaux³. Ainsi des hospices qui accueillent en principe des personnes de plus de soixante ans mais qui en fait sont encombrés par certaines populations présentant des troubles psychiques ou des déficiences mentales qui relèveraient plutôt des

¹ Voir notamment : Topalov, C. (dir.), *Laboratoires du nouveau siècle. La nébuleuse réformatrice et ses réseaux en France, 1800-1914*, Paris, Ed. de l'EHESS, 1999.

² Article 30 de la loi n° 70-1318 du 31 décembre 1970 portant réforme hospitalière.

³ Le diagnostic le plus complet est probablement : Chauvenet, *Médecines au choix, médecine de classe*. Voir aussi la collection des rapports de l'Inspection Générale des Affaires Sociales depuis 1967.

hôpitaux psychiatriques¹ ; ou des services pour malades chroniques qui doivent aussi s'occuper d'un certain volant de patients qui relèveraient plutôt des hospices mais qui n'y trouvent pas les soins dont ils ont besoin faute de professionnels² ; ou encore des hôpitaux psychiatriques qui devraient se recentrer sur les psychoses au détriment des déficiences³.

Autour de ces différentes populations s'inventent également de nouvelles formes d'intervention, dans un mélange d'encouragement politique, de dynamique professionnelle et d'initiative privée, et dont l'essor traduit l'émergence de nouveaux groupes sociaux : du côté des usagers, une nouvelle classe moyenne affectée par ces problèmes et susceptible de se mobiliser pour obtenir des prises en charge à la fois plus respectueuses des personnes et de meilleure qualité, dont les militants associatifs forment une sorte d'avant-garde ; du côté des professionnels, de nouvelles catégories de salariés des services, formés aux sciences humaines et développant de nouvelles formes d'engagement dans le travail auprès des personnes⁴. Cela explique également la dynamique globale des réformes, qui tranche sur celles concernant l'hôpital et reflète de façon plus générale le projet porté par le mouvement de modernisation de la vie française⁵ : rôle d'impulsion joué par la haute fonction publique, que ce soit certaines instances comme le Commissariat Général au Plan ou l'Inspection Générale des Affaires Sociales, ou certaines individualités comme Laroque ou Bloch-Lainé, chargées de l'élaboration de rapport supposés constituer des diagnostics incontestables fondés sur des principes supérieurs ; organisation d'une consultation large des acteurs concernés, par leur implication dans des groupes de travail ou des commissions, et constitution ainsi d'une série de réseaux denses de spécialistes des questions concernés là où ils n'existaient pas déjà de manière à susciter par un effet d'entraînement l'adhésion du corps social à la réforme ; intervention dans un second temps seulement des

¹ Mme le Dr Pocoule, « Les malades mentaux au long cours face aux réglementations nouvelles ». Rapport au groupe de travail psychiatrie de secteur, Commission des Maladies Mentales, séance du 26 mars 1976. CAC 19910084 28.

² Inspection Générale des Affaires Sociales, *L'hospitalisation. Rapport annuel de l'Inspection Générale des Affaires Sociales*, Paris, 1971.

³ Circulaire du 27 août 1963 relative aux mesures particulières à prendre dans le cadre de la lutte contre les maladies mentales, en ce qui concerne les arriérés profonds et les déments séniles.

⁴ Voir : Muel-Dreyfus, F., *Le métier d'éducateur. Les instituteurs de 1900, les éducateurs spécialisés de 1968.*, Paris, Editions de Minuit, 1983.

⁵ Grémion, P., *Modernisation et progressisme. Fin d'une époque. 1968-1981*, Paris, Editions Esprit, 2006 ; Crozier, M., "Pour une analyse sociologique de la planification française", *Revue Française de Sociologie*, VI, n° 2, 1965, pp. 147-163 ; Crozier, M. et al., *Où va l'administration française?* Paris, Éditions d'organisation, 1974.

administrations traditionnelles et du Parlement pour donner une traduction législative et réglementaire des mesures.

Ce n'est pas le lieu de proposer une analyse d'ensemble de ces mouvements, mais je veux en donner quelques éléments d'interprétation qui permettront de poser le cadre dans lequel analyser le problème spécifique des malades mentaux. C'est pourquoi je limite l'analyse à la réforme du handicap, qui, outre qu'elle est probablement la plus aboutie des grandes réformes sociales de la période, est celle qui a eu le plus de retentissement pour la question des malades psychiques – et c'est pourquoi aussi je me concentre une série de principes généraux, en réservant pour la suite les points abordés spécifiquement par les discussions concernant la psychiatrie¹.

. *Une rationalisation de la protection sociale.* L'effort de rationalisation de la protection sociale marque clairement l'ensemble du travail des différentes commissions, administrations et instances consultatives impliqués dans les réformes. Il concerne deux dimensions : le dispositif institutionnel et les mécanismes de redistribution, qui sont évidemment complémentaires car une partie de la redistribution passe par des services assumés par des professionnels dont la nature dépend de la nature de leur financement – ou à l'inverse le contraint.

Sur le plan institutionnel, les objectifs sont double et ici encore complémentaires : d'une part, il s'agit de réorganiser ou souvent d'organiser le vaste ensemble d'établissements, de structures et de dispositifs qui commence à se mettre en place depuis les années 1950 sous l'impulsion de certains professionnels ou plus souvent des associations : en 1965, par exemple, l'Unapei gère ainsi 211 établissements de type institut médico-pédagogique, institut médico-

¹ La réflexion sur le handicap qui mènera à la loi d'orientation de 1975 débute véritablement au début de la décennie 1960 avec la mise en place de l'Intergroupe enfance inadapté dans le cadre de la préparation du 5e plan en 1966, qui est reconduit avec son mandat élargi à la question des adultes handicapés pour le 6e plan en 1971. En 1966, le premier Ministre commande son rapport à Bloch-Lainé et des mesures importantes sont prises pour l'assurance volontaire des handicapés dès 1969. Le travail qui mènera à la loi d'orientation débute cependant en 1970 avec d'abord la création d'un comité interministériel chargé du handicap, présidé par le Premier ministre puis avec la décision en 1973 de promulguer une grande loi sur le handicap en même temps qu'une nouvelle loi pour organiser les institutions sociales et médico-sociales, dont par ailleurs le besoin se fait ressentir depuis que la loi hospitalière de 1970 oblige les hôpitaux à se dessaisir de certains de leurs services. C'est alors Marie-Madeleine Dienesch, secrétaire d'Etat à l'action sociale de 1968 à 1974, qui porte le projet au gouvernement. Elle est remplacée par son directeur de l'Action sociale, le très médiatique René Lenoir, à la tête du Secrétariat d'Etat après la mort de Pompidou. C'est Lenoir qui défend le projet au Parlement en 1974 et 1975.

professionnel ou externat qu'elle a créés depuis la fin des années 1950 et en 1974 sur l'ensemble du territoire 200 centres d'aide par le travail occupent 10 000 personnes¹ ; d'autre part, il faut trouver des solutions pour un ensemble de populations mal prises en charge ou prises en charge dans des structures dont on estime qu'elles n'y ont pas leur place – et d'abord par les hospices et les hôpitaux psychiatrique. En principe ces solutions se trouvent partiellement au moins dans la manière dont on aura atteint ou non le premier objectif. De ce côté, une première nomenclature a été publiée en annexe du Décret du 9 mars 1956 fixant les conditions d'autorisation des établissements privés de cure et prévention pour les soins aux assurés sociaux, qui concerne comme son intitulé l'indique les structures à caractère sanitaire, mais contient aussi un certain nombre d'établissements médico-sociaux, dont les maisons de repos et de convalescence et les établissements pour enfants inadaptés². Par ailleurs la réforme de l'aide sociale de 1953 a créé des structures d'hébergement pour personnes sans ressources sortant des établissements de santé³. La seconde loi du 30 juin 1975 sur les institutions sociales et médico-sociales poursuit l'entreprise en complétant le dispositif et en créant un dispositif de coordination social, moins ambitieux que celui concernant le dispositif de santé mais qui sera renforcé au cours des années suivantes⁴.

Sur le plan de la justice sociale, le slogan diffusé après 1975, notamment par la ministre de la Santé, selon lequel la loi d'orientation marquerait le passage de l'assistance à la solidarité nationale, masque en fait un enjeu plus profond : soit un réajustement des rapports entre sécurité sociale et assistance et du même coup une redéfinition de la seconde⁵. C'est sur ce point que se situe la contribution la plus significative du rapport Bloch-Lainé, sur ce point aussi qu'il aura également l'influence la plus profonde sur la loi d'orientation de 1975 dont on peut à bon droit dire qu'elle met en œuvre l'essentiel de ses

¹ Zafiropoulos, *Les Arriérés, de l'asile à l'usine*, p. 78 et 82

² Décret n°56-284 du 9 mars 1956 fixant les conditions d'autorisation des établissements privés de cure et prévention pour les soins aux assurés sociaux.

³ Décret n° 53-1186 du 29 novembre 1953 portant réforme des lois d'assistance.

⁴ Pour une étude de cette législation et de son évolution jusqu'à la réforme de 2005 : Bauduret, J.-F. et M. Jaeger, *Rénover l'action sociale et médico-sociale: histoires d'une refondation*, Paris, Dunod, 2005. Le champ de l'enfance inadaptée est par ailleurs organisé de façon spécifique – et complexe – depuis la fin de la guerre sous l'égide des Associations régionales de sauvegarde de l'enfance et de l'adolescence, devenus Centre régionaux de l'enfance et de l'adolescence inadaptée en 1964. Voir : Tricart, "Initiative privée et étatisation parallèle dans le secteur dit de l'enfance inadaptée" ; Muel-Dreyfus, F., "L'initiative privée, le "terrain" de l'éducation spécialisée", *Actes de la recherche en sciences sociales*, n° 32-33, pp. 15-49.

⁵ Voir aussi : Bec, C., *L'assistance en démocratie*, Paris, Belin, 1998.

préconisations¹. On peut isoler trois séries de principes dans l'analyse de Bloch-Lainé et son équipe :

1. Le premier, qui organise l'ensemble de l'édifice conceptuel, est un principe d'égalité des droits, qui devrait en principe s'exercer pour l'ensemble des citoyens et en particulier les personnes souffrant d'un handicap. Bloch-Lainé recense cinq domaines où ce principe est mis à mal dans le cas des personnes handicapées et où l'on peut envisager une compensation pour lui permettre de s'exercer : égalité des droits à l'éducation, aux soins, au salaire, au logement et de façon générale face à l'ensemble des servitudes que rencontre une personne handicapée dans la vie de tous les jours. Mais Bloch-Lainé souligne que ces cinq domaines ont aussi une valeur décroissante et le dernier lui paraît plus que discutable.

2. Sur le fond, d'un côté les besoins médicaux des personnes doivent être intégralement couverts par la sécurité sociale, y compris dans le cas d'une maladie incurable. Cela pose le problème des personnes qui n'ont jamais cotisé lorsqu'elles ne sont plus couvertes par la sécurité sociale de leurs parents – les personnes souffrant de troubles mentaux sont massivement dans ce cas : pour celles-ci, Bloch-Lainé préconise la création d'un régime spécial d'assurance maladie. Pour ce qui est de l'autre côté de l'hébergement, il pose le principe d'une allocation destinée aux personnes incapables de subvenir à leurs besoins. Dans la loi d'orientation, ces deux principes se traduisent par la création de l'Allocation Adultes Handicapés qui ouvre aussi le bénéfice de la sécurité sociale.

3. Par ailleurs Bloch Lainé fait un ensemble de propositions précises pour organiser les flux et le cadre de la redistribution et tracer les limites entre les fonctions du ressort de la solidarité nationale, qui doivent s'exercer sans condition de ressources par exemple par l'assistance d'Etat, ce qui doit passer par les groupes constitués via la sécurité sociale et celles qui doivent rester à la solidarité familiale : dans l'ensemble, les frais occasionnés par les principaux postes, soit l'hébergement et les soins, devraient être pris en charge par la solidarité nationale. L'allègement des charges laissées aux familles pourrait être compensé un dispositif d'assurance obligatoire, qui a par ailleurs les faveurs de Bloch-Lainé et qu'il présente parfois comme une solution d'ensemble aux problèmes de financement et de justice sociale². L'ensemble suppose néanmoins une comptabilité fine qui

¹ Bloch-Lainé, F. (dir.), *Étude du problème général de l'inadaptation des personnes handicapées, Rapport présenté au Premier Ministre*, Paris, 1967, notamment ch. 2. « Les problèmes principaux » et ch. 4 « Les fonctions à assurer ».

² « De même que les risques couru par les employeurs ou les conducteurs d'automobiles ont été couverts par des versements mis à leur charge, les risques courus par les pres de famille ne devraient-ils pas cesser de peser sur d'autres

distingue les frais correspondant aux différentes fonctions – et en particulier entre frais d'hébergement et frais de santé : d'où les premières propositions de double tarification ou de forfait hospitalier.

La mise en œuvre de ce dernier principe dans la loi d'orientation repose sur un dispositif complexe fruit d'un certain nombre de négociations et de compromis : l'AAH est versée par les caisses d'allocations familiales ; le régime de sécurité sociale des personnes relevant de l'AAH est pris en charge par les caisses d'assurances maladies, mais les frais sont compensés par l'aide sociale. D'autres solutions sont écartées comme la création d'un fonds national de solidarité des personnes handicapées ou la gestion de l'ensemble des prestations aux personnes handicapées par les caisses d'assurance maladie. Par ailleurs, surtout, malgré une série de propositions en ce sens par le Plan et certains acteurs de la consultation, la loi ne procède pas à une unification du régime de protection sociale des personnes handicapées qui restent éclatés entre l'assurance invalidité, la législation sur les accidents du travail et sur les invalides de guerre et donc le nouveau régime. Par ailleurs, l'accès aux structures d'hébergement relevant de l'aide sociale n'est plus soumis à la contribution des familles. La philosophie d'ensemble est donc d'essence libérale au sens politique du terme : elle fait de l'Etat le promoteur de l'émancipation des individus en les engageant à se prémunir face aux aléas de la vie, que ce soit par des mécanismes d'obligation ou de compensation. Les difficultés posés par les malades mentaux à ces arrangements viennent, on le verra, de ce que leurs problèmes se situent précisément aux limites de ces principes.

. *Une politique d'équipements, de services et de prestations au chiffrage minimal.* Un aspect marquant de l'ensemble des discussions sur le handicap est la faiblesse des données chiffrées sur lesquelles elle s'appuie. Le rapport Bloch-Lainé revendique même l'inanité de ces données, leur caractère peu fiable et insuffisant pour planifier l'action : « Ce qui reste à faire dans l'ordre des réalisations matérielles est, à coup sûr, si considérable, qu'il n'est pas besoin de chiffres faux pour plaider une juste cause. »¹ Et dans l'annexe F consacrée à un « résumé et critique des statistiques recueillies », le rapporteur commente ainsi les incertitudes qui environnent les données :

Il est par exemple pour le moins aventureux d'indiquer qu'il faut x places pour handicapés mentaux adultes en

qu'eux ? L'égalité des droits, dès lors qu'un bon système d'assurance serait offert n'obligerait plus l'Etat qu'à permettre aux plus démunis de régler les primes. » Ibid., p. 45

¹ Ibid., p. 13

atelier protégé alors que les caractéristiques des adolescents sortant des IMP sont totalement ignorés ; on sait seulement que « beaucoup » de débiles moyens s'intègrent dans un milieu normal et que « trop » de débiles profonds deviennent des pensionnaires d'asiles par suite des insuffisances de l'équipement en établissements « de suite », mais ces certitudes ne sont pas chiffrées. Dans ces conditions, la diffusion de chiffres concernant les besoins présente une série de risques : des évaluations seront transformées en certitudes ou citées comme des maximums – ou des minimums – alors que le signe dont il faut affecter l'écart éventuel entre l'évaluation et la réalité n'est même pas connu ; l'abus dangereux des classements et des catégories peut être encouragé par une présentation des besoins qui distingue forcément les différents handicaps et les différents types d'inadaptation ; enfin la tendance à considérer isolément les phénomènes d'inadaptation peut également être entretenue par un schéma qui faute de pouvoir englober tout l'équipement social et sanitaire, privilégie les établissements spécifiques.

Et le problème est plus sévère encore pour les adultes :

Il n'est même pas certain qu'il s'agisse d'ordres de grandeur. Si par exemple tous les infirmes hébergés dans des hospices devaient se voir offrir des chances réelles d'adaptation, il faudrait multiplier le nombre d'établissements de travail protégé : par dix ? par vingt ? Si, autre exemple, on voulait proposer à tous les vagabonds et « marginaux » une place dans un centre de réadaptation, l'équipement devrait probablement être dix fois plus important. Avant d'avancer des chiffres de cet ordre, il conviendrait de clarifier le concept d'inadaptation des personnes adultes.¹

Les chiffres qui circulent dans les différentes arènes proviennent en fait essentiellement des statistiques sanitaires et sociales collectées par les services d'information du ministère, très inégales, et elles

¹ Baudot, "Annexe F. Résumé et critique des statistiques recueillies", in F. Bloch-Lainé (dir.), *Etude du problème général de l'inadaptation des personnes handicapées*, Paris, 1967b

reposent pour l'essentiel sur des données institutionnelles¹. Cela reflète jusqu'à un certain point le rôle du Plan dans l'élaboration des réformes, dont l'approche jusqu'aux années 1970 est essentiellement en termes d'équipement². Le début des années 1970 verra, avec la Rationalisation des Choix Budgétaire, une tentative de renouveler la pensée médico-administrative par l'introduction de méthodes coûts bénéfice, qui conduiront à des tentatives d'estimer l'effet en population générale de certaines actions de prévention ou de santé mais celle-ci aura une portée limitée dans un premier temps³. La faiblesse de ces données reflète par ailleurs la faiblesse de l'épidémiologie et de la santé publique – et à cet égard la situation de la psychiatrie est un cas limite⁴.

. *Une reconnaissance ambiguë.* A l'égard des personnes handicapées elles-mêmes, les débats sur le handicap se caractérisent en première approche par deux éléments marquants : d'une part la volonté du gouvernement d'envoyer un signal fort en leur direction : si ce n'est pas la raison à l'origine du projet de loi, il est indéniable qu'une fois celui-ci engagé le gouvernement a cherché à lui donner la plus grande portée symbolique en en faisant un texte déclaratif fort ; d'autre part l'implication des usagers dans l'ensemble des discussions menant à la loi puis à son application : or si celle-ci découle sans doute de la volonté du secrétariat d'ouvrir des consultations large, elle est également l'un des résultats les plus marquants de la mobilisation

¹ Auxquelles s'ajoutent par ailleurs quelques données issues du recensement de la population par l'Insee : ainsi en 1968 sont éditées sous la forme d'un fascicule séparé les réponses sur la question au recensement 1962, qui demandait pour la première fois aux répondants de mentionner les « infirmités » et les « incapacités physiques permanentes » dont ils souffraient : ce sont ces données qui sont citées lorsque l'on fait référence à des chiffres globaux. Institut national de la Statistique et des Etudes Economiques, *Les infirmes recensés en 1962. Extrait des résultats du recensement général de la population du 7 mars 1962*, Paris, Imprimerie Nationale, 1968. Une compilation des données disponibles est également fournie par René Lenoir dans son best-seller sur les Exclus, mais certains de ses chiffres sont sujets à caution. Lenoir, R., *Les exclus: un Français sur dix*, Paris, Seuil, 1974 L'année 1960 voit par ailleurs l'Insee lancer son enquête décennale sur la santé. Il faudra cependant attendre l'enquête Handicap Incapacité Dépendance dans les années 1990 pour disposer d'une vision précise du handicap en population générale.

² Jobert, *Le social en plan*

³ Benamouzig, D., *La santé au miroir de l'économie: une histoire de l'économie de la santé en France*, Paris, Presses universitaires de France, 2005.

⁴ Voir : Henckes, N., *Entre science, psychiatrie sociale et politique, le développement de l'épidémiologie psychiatrie en France des années 1950 aux années 1970*, Article présenté à la conférence "La construction de l'épidémiologie psychiatrique. Histoire et épistémologie d'une discipline internationale", Paris 3-5 juin 2010, 2010.

des associations dans le comité d'entente, qui leur permet de forcer certaines portes.

Car de fait ces mains tendues sont allées de pair avec de fortes réticences à l'égard des mouvements d'usagers et singulièrement à l'égard des familles. Dans son rapport Bloch-Lainé consacre ainsi plusieurs pages aux associations gestionnaires d'équipement issues des mouvements d'usager, pour regretter la « passion » et le manque d'objectivité qui les caractérisent, et appeler à la création d'organisations moins engagées mais plus professionnelles. Et cette attitude a son pendant dans la réticence du gouvernement à créer une instance consultative permanente rassemblant les représentants des personnes handicapées : réclamée par les associations dès 1973 et soutenue par la secrétaire d'Etat à l'action sociale, la mesure est refusée sans appel par le Premier Ministre dans un arbitrage de janvier 1974 au motif que l'instance « risque de se transformer en groupe de pression dont le principal souci sera de dénoncer les insuffisances de l'action gouvernementale »¹. La mesure n'est introduite dans le projet de loi qu'à la faveur du changement de gouvernement quelques mois plus tard sur l'insistance répétée des associations – et encore le ministre des affaires sociales qui relaie la demande souligne-t-il les limites de la mesure². Ces réticences se nourrissent de façon plus générale d'un climat de défiance à l'égard des nouvelles catégories socio-professionnelles que paraissent constituer les militants et professionnels du social autant que d'une critique dans certains milieux médicaux des familles – le cas de la psychiatrie illustre ce point.

. *Insertion ou exclusion.* Sur les questions de l'insertion sociale des personnes handicapées, les ambivalences - ici encore - de la loi ont été au cœur d'un grand nombre de discussions dès son origine et elles sont illustrées par les analyses contradictoires qu'en a proposé la sociologie depuis quarante ans : si pour certains observateurs l'essor du handicap repose avant tout sur une pensée de l'intégration sociale³, une frange plus critique a souligné que la loi d'orientation reproduisait

¹ Note du Premier ministre à Michel Poniatowski, ministre de la santé publique et de la sécurité sociale. 18 janvier 1974. Arbitrages CAC 19930246 6.

² « Etant donné l'importance qu'y attachent les associations, on pourrait leur donner à peu de frais satisfaction sur ce point (article 1^{er}). » « Note sur les amendements susceptibles d'être acceptés au texte du projet de loi en faveur des handicapés » Note du conseiller technique au ministère de la santé, non datée, non signée. CAC 19930246 6. Et de fait le comité se révélera une instance plus symbolique qu'autre chose, ce qui conduira les associations à pérenniser le comité d'entente qui sera en fait la véritable instance consultative du ministère dans les années 1980 et 1990.

³ Ebersold, *L'invention du handicap. La normalisation de l'infirme* ; Blanc, A., *Les handicapés au travail*, Paris, Dunod, 1995

sous une autre forme les mécanismes de ségrégation, de domination voire d'exploitation qui marquait la situation des personnes handicapées dans la période précédente¹ et que, en particulier, le travail protégé était mis en œuvre – à travers les Centres d'Aide par le Travail ou les ateliers protégés, dont la loi d'orientation entérine l'existence – au détriment d'une véritable politique d'intégration qui aurait reposé sur une transformation des rapports de production². Cette analyse est d'ailleurs dès le début des années 1970 celle d'une frange de la gauche et de certaines associations, telles que les Handicapés méchants, les Comités de lutte des handicapés ou le Mouvement de défense des handicapés, certains en relation avec des mouvements du milieu psychiatrique – notamment le Groupe information asile (GIA), qui participe à plusieurs manifestations des handicapés méchants – et dont une partie des actions s'est dirigée vers les grandes associations gestionnaires³.

Ces contradictions reflètent de toute évidence celles que les promoteurs de la loi eux-mêmes ont eu à affronter, malgré l'option volontaire affichée dans le premier article de celle-ci⁴. Elles sont

¹ Pour une analyse de la dialectique inclusion exclusion voir : Ravaut, J.-F. et H.-J. Stiker, "Les modèles de l'inclusion et de l'exclusion à l'épreuve du handicap. 1. les processus sociaux fondamentaux d'exclusion et d'inclusion", *Handicap*, n° 86, 2000a ; Idem, "Les modèles de l'inclusion et de l'exclusion à l'épreuve du handicap. 2. Typologie des différents régimes d'exclusion repérables dans le traitement social du handicap." *Handicap*, n° 87, 2000b. Une grande partie de la littérature abondante sur l'exclusion a par ailleurs été consacré à ce thème. Voir : Paugam, S., *L'exclusion: l'état des savoirs*, Paris, La Découverte, 1996 ; Castel, R., *Les métamorphoses de la question sociale*, Paris, Fayard, 1995. C'est par ailleurs l'inconvénient majeur des approches en termes de désinstitutionnalisation que de buter de manière irréductible sur l'opposition pas toujours féconde entre les deux termes. Voir cependant : Braddock, D. L. et S. Parish, "An Institutional History of Disability", in G. L. Albrecht et al. (dir.), *Handbook of Disability Studies*, Thousand Oaks, Sage Publication, 2001.

² Zafiroopoulos, *Les Arriérés, de l'asile à l'usine*

³ Barral et al. (dir.), *L'institution du handicap. Le rôle des associations*. Pour la participation du GIA à la contestation de la loi de 1975 voir la collection de son bulletin, *Psychiatisés en lutte*, et en particulier « Un meeting contre la loi d'orientation des handicapés. » n° 15-16, juillet septembre 1978, p. 11. Dans l'ensemble des mouvements de contestation radicale de la psychiatrie, le GIA est probablement celui qui développe les positions les plus originales sur un certain nombre d'enjeux comme les traitements neuroleptiques, le traitement de certaines catégories, ou, précisément, le handicap. L'histoire de ces différents mouvements est à ma connaissance encore à constituer. Voir pour quelques indications : Turkle, S., *La France freudienne*, Paris, Grasset, 1982 [1978].

⁴ Qui, rappelons-le, stipule que : « La prévention et le dépistage du handicap, les soins, l'éducation, la formation et l'orientation professionnelle, l'emploi, la garantie d'un minimum de ressources, l'intégration sociale et l'accès au sport et aux loisirs du mineur et de l'adulte handicapé physiques, sensoriels ou mentaux constituent une

exprimées de façon particulièrement claire par François Bloch-Lainé dans une section importante de son rapport, qui propose une défense nuancée des milieux protégés. Il vaut la peine de citer ce long passage :

Mais l'intégration est-elle toujours utile à la réadaptation ? Ou, plutôt, en constitue-t-elle toujours la meilleure forme ? Les spécialistes se divisent sur le sujet. Ceux qui mettent l'accent sur la notion de « protection » semblent chercher plutôt à humaniser, à « socialiser » si l'on peut dire, les asiles, à les ouvrir sur l'extérieur, sans pour autant les situer tout à fait à l'intérieur du monde moderne. Ils pensent que l'on doit reconstituer des communautés vivantes d'un autre temps, marchant à un rythme ancien, développant d'autres valeurs que les valeurs dominantes actuelles. Ils fondent et souhaitent multiplier des villages qui prennent la relève de ceux qui déclinent et où moyennant quelques artifices, une vie normale peut s'établir sans adopter la norme des villes. Ils font valoir que les déficiences physiques ou mentales ont généralement pour contre-partie le développement des autres sens ou facultés que la force ou l'intelligence est compensée par une sensibilité particulière, qu'il convient de tourner vers une vie différente de celle où la force et l'intelligence font la loi. Plutôt que d'employer à tout prix des talents compromis, la constitution de collectivités spéciales permet d'exalter les dons inhabituels et cachés. Le danger de cette thèse est de favoriser le goût de l'évasion que certains éducateurs – dont la vocation et les mobiles sont parfois compliqués – éprouvent eux-mêmes. Mais aller contre serait une erreur, alors que les déficiences les plus profondes sont négligées, précisément parce qu'elles ne se prêtent pas à des résultats satisfaisants, là où l'on vise l'intégration et que, sans doute pour ce motif inavoué, on les tient en lisière. Le système des « réserves » a été justement décrié, lorsqu'il avait pour but de débarrasser la société de ses indésirables ; il est sans doute à reprendre suivant des modalités très différentes, pour qu'il y ait dans la société une plus grande diversité de communautés d'accueil. C'est une faute lourde que de placer des débiles et plus encore des infirmes moteurs

obligation nationale. » L'aspect inventaire de la liste est dans une large mesure le résultat des négociations serrées qui entouré ont sa rédaction.

cérébraux dans des hôpitaux psychiatriques où la promiscuité tue tout espoir de retour. Mais nombreux sont les cas où la protection importe plus que la récupération, parce que celle-ci conçue comme une aptitude retrouvée à la vie du plus grand nombre est alors un faux objectif. Il faut donc favoriser les expériences qui évitent le tout ou rien. Il y a, il doit y avoir plus de deux issues offertes aux êtres qui ont beaucoup de peine à suivre le train général : s'y adapter ou disparaître. Un nouveau pluralisme est à instituer dans les sociétés les plus évoluées, auxquelles leur évolution même interdit l'unité, l'homogénéité ; il y a nécessairement, là où la vie est dure et complexe des milieux combattants et des milieux protégés ; ceux-ci avec des degrés divers de protection.¹

De fait la loi fait de la protection des grands infirmes un objectif important lorsque ceux-ci ne peuvent affronter le milieu « normal », et donc en particulier dans le domaine de l'insertion professionnel, avec la promotion de deux dispositifs de travail protégé, centre d'aides par le travail et ateliers protégés. Mais la question se pose aussi pour les autres dimensions de la vie sociale et elle l'est particulièrement pour les populations de la psychiatrie. Or, de ce côté, tant les principes que les pratiques paraissent nettement moins assurés. C'est précisément là que se trouve un enjeu central des débats suscités par l'intégration des malades mentaux aux catégories du handicap, à savoir la nature de la protection à leur apporter, sa légitimité, les moyens par lesquels elle peut-être réalisée et les conséquences pour les personnes. C'est l'objet des analyses qui suivent que d'examiner la manière dont ces problèmes ont été posés et résolus.

¹ Bloch-Lainé (dir.), *Étude du problème général de l'inadaptation des personnes handicapées, Rapport présenté au Premier Ministre*, pp. 71-72.

2. Une autre voie pour la santé mentale ? Les psychiatres, l'Unafam et la réorganisation du dispositif psychiatrique des années 1950 aux années 1970

Pour comprendre les conditions dans lesquelles les acteurs de la psychiatrie se sont insérés dans ces débats sur la protection sociale et le handicap, la manière dont ils les ont compris et ont tenté de les infléchir, dont leurs objets enfin en ont été affectés, il faut d'abord donner quelques éléments d'analyse de l'évolution de la réflexion de la discipline sur ses dispositifs dans le courant des années 1960. Cela permettra de comprendre comment a émergé une première formulation du problème des foyers pour malades mentaux chroniques, qui seront au cœur du débat sur le handicap.

Psychiatrie de secteur et chronicité psychiatrique dans les années 1960¹

On le sait, le tournant des années 1960, avec le lancement de la « psychiatrie de secteur », marque une étape décisive pour le projet réformateur de la psychiatrie française après guerre. La circulaire du 15 mars 1960, qui crée la notion de secteur et lui donne un caractère réglementaire, marque à la fois l'aboutissement d'un travail engagé conjointement par les psychiatres et le ministère de la Santé sur la réorganisation du dispositif psychiatrique depuis le début des années 1950 et le signal d'une nouvelle étape. Sur un strict plan réglementaire, dans les termes de la circulaire de 1960, le secteur correspond à l'organisation de la psychiatrie publique autour d'équipes pluridisciplinaires chargées de planifier et de gérer localement, à partir des services des hôpitaux psychiatriques et sous

¹ Les premiers paragraphes s'appuient sur Henckes, *Le nouveau monde de la psychiatrie française* Henckes, *Réformer la psychiatrie, organiser les pratiques de secteur*. J'ai par ailleurs développé une réflexion sur le rapport complexe des psychiatres à la réadaptation dans Henckes, "Les psychiatres et le handicap psychique de l'après guerre aux années 1980".

l'autorité de leurs médecins-chefs, un réseau diversifié de structures de prise en charge. La circulaire prévoit en particulier l'élaboration par les acteurs locaux d'un outil, les « Programmes d'organisation et d'équipement des départements en matière de lutte contre les maladies mentales », pour assurer la coordination des projets à l'échelle départementale, et elle donne des normes minimales d'équipement. Le dispositif, original et spécifique à la psychiatrie, s'il est un compromis entre les visions antagonistes de l'organisation du système développées dans les années 1950 par les différents segments qui structurent la profession, porte nettement la marque du projet élaboré au lendemain de la guerre par certains médecins des hôpitaux psychiatriques d'une organisation centralisée de leur discipline dont ils seraient les principaux animateurs.

Cela explique que, pour ces derniers comme pour les nouvelles générations de psychiatres qui émergent autour d'eux à partir de la fin des années 1950, le secteur apparaisse comme l'incarnation du projet de changement qu'ils nourrissent pour leur discipline. De ce point de vue, son pouvoir fédérateur mais aussi sa force imaginante tiennent avant tout à ce qu'il est un cadre relativement lâche dont une diversité d'acteurs peuvent se saisir simultanément en y projetant des choses différentes : plus qu'un projet cohérent le secteur est un mot d'ordre. En fin de compte, la psychiatrie de secteur est la psychiatrie telle qu'elle est pratiquée dans les secteurs. Cela signifie aussi que la richesse et l'intérêt des pratiques tiennent surtout aux acteurs qui s'y investissent.

A la fin des années 1950, la réflexion sur celles-ci est encore dominée par les idées sur la réadaptation des malades mentaux développées au lendemain de la guerre. Dans les institutions, dans des prolongements plus ou moins systématisés de la psychothérapie institutionnelle, ces idées ont pour débouché l'insistance sur l'organisation d'activités collectives au profit des malades et qui ont pour visée, selon les approches, de les aider à la résolution de leurs conflits ou de leur permettre de retrouver un niveau d'adaptation qu'ils avaient perdu. Plus largement, elles nourrissent chez certains psychiatres une philosophie et une conception de leurs pratiques qui associent étroitement thérapie et assistance aux malades mentaux, et dont une dimension centrale est l'intervention sur le milieu au-delà de l'hôpital. Cette philosophie est résumé par cette citation de Paul Sivadon en 1947 : « Si en effet en médecine somatique l'assistance est une simple condition de l'acte thérapeutique ou un palliatif à son insuccès, en matière psychiatrique elle est en elle-même un acte

thérapeutique, souvent le seul nécessaire. »¹ Deux mouvements sont les principaux animateurs de la réflexion sur ces enjeux en même temps qu'ils sont à l'origine de certaines des initiatives les plus innovantes depuis le début des années 1950 : l'association de l'Élan retrouvé, d'une part, créée en 1948 par Sivadon, qui gère à partir de 1953 un foyer puis une série de structures de prise en charge à temps partiel dans Paris ; la fédération des comités Croix Marines, de l'autre, qui s'organise à partir de Clermont-Ferrand à l'initiative d'un psychiatre, Pierre Doussinet, et d'une notable, Alice Delaunay, et qui vise à favoriser les initiatives en direction de malades sortis des hôpitaux psychiatriques². Les deux projets s'appuient sur des visions à la fois théoriques, politiques et pratiques riches, développées par leurs animateurs dans une série d'écrits et d'interventions, qui ont pour arrière plan une vision relativement proche de la réadaptation sociale déclinée selon quatre axes : réadaptation au milieu, réadaptation professionnelle, surveillance médico-sociale et tutelle. Ils diffèrent cependant dans la place et l'importance qu'ils donnent à ce dernier terme, la tutelle : si pour Sivadon elle est une contrainte passagère et un instrument au service du psychiatre pour guider le malade sur le chemin de la réadaptation, pour les promoteurs des Croix-Marines elle est une dimension première de leur projet, dont toute l'efficacité dépend : « De la définition et de la reconnaissance juridique de ce que nous appellerons *la situation de protégé* dépend l'envergure même de l'assistance psychiatrique post-hospitalière ». En 1952, ces derniers vont ainsi jusqu'à rédiger un projet de loi de plus de 200 articles instituant un dispositif de tutelle à la fois généraliste et systématique, visant à unifier les dispositions existant dans les différentes parties du droit et à constituer la protection tutélaire en mission de l'État à part entière au côté de la protection sociale et de l'assistance publique³.

Si l'Élan retrouvé voit son périmètre d'action limité à la région parisienne, la fédération des Croix-Marines se développe rapidement dans le courant des années 1950 pour couvrir l'ensemble du territoire et elle devient grâce à sa revue et son congrès annuel un lieu de débat important. Dans le courant des années 1960, la Fédération est en particulier à la pointe de l'expérimentation d'une diversité de

¹ Sivadon, P., "L'assistance extra-hospitalière. Vers une assistance psychiatrique extra-hospitalière efficace." *Annales Médico-psychologiques*, 1, n° 1, 1947, pp. 30-51

² Sur la première voir : Diébolt, E., *De la quarantaine au quarantenaire, histoire du foyer de postcure de l'Élan*, Paris, Editions de l'Élan Retrouvé, 1997 ; sur la seconde : Arveiller, J.-P., *Pour une psychiatrie sociale. 50 ans d'action de la Croix Marine*, Ramonville Sainte Agne, Erès, 2002.

³ Doussinet, P. et al., *La Protection tutélaire et l'institution de la tutelle, dispositions codifiées*, Clermont-Ferrand, Société d'hygiène mentale du Centre (impr. de Mont-Louis), 1952.

structures médico-sociales : ainsi d'une analyse des obstacles à la création de foyers sociaux pour malades mentaux en 1965 proche de celle que font par ailleurs au même moment certains acteurs du handicap¹. Surtout ses réflexions nourrissent les pratiques que les premières expériences de sectorisation mettent en place à partir du début des années 1960 et elles deviennent rapidement des forces d'appoint importantes pour les professionnels.

A partir de 1960, trois séries de transformations majeures contribuent à l'évolution du secteur et de la manière dont, dans le secteur, est abordé le rapport entre assistance, réadaptation et travail psychiatrique :

1. La première correspond aux évolutions des moyens thérapeutiques de la discipline et notamment la découverte puis la diffusion des chimiothérapies. On a commencé à évoquer plus haut certaines conséquences de ces apports pour l'expérience que font les familles de l'Unafam de la chronicité des maladies mentales. Dans leur rapport de 1964, les psychiatres Le Guillant, Bonnafé et Mignot suggèrent que face aux nouvelles trajectoires de maladie, le secteur est la solution organisationnelle la plus à même d'apporter les soins dans les meilleures conditions aux malades et surtout de maintenir l'intérêt des équipes médicales pour leurs problèmes : « Dans l'organisation par secteur, le « chronique » n'est jamais définitivement classé parmi les « états séquelles » ; états qui définiraient un stade à partir duquel la société, renonçant désormais à le soigner, ne se reconnaîtrait plus d'autre devoir que de « faire vivre » cet « infirme ». Le chronique, au contraire, dans cette organisation ne perd pas ce qu'on pourrait appeler son statut du « malade ». »²

On peut cependant penser que les années 1970 marquent un recul de certaines ambitions des psychiatres face à la chronicité. Les professionnels à l'origine d'expériences d'ateliers de réadaptation ou de réentraînement à l'effort qui au début des années 1960 encore voulaient apporter une réponse définitive au problème de l'insertion professionnelle des malades sont obligés de faire le constat de la lourdeur des problèmes psychiatriques et de l'ampleur des difficultés auxquels ils font face dès la fin des années 1960 – bien avant la montée du chômage des années 1970 – et se reconvertissent dans des

¹ Bentejac et M. Demangeat, "Du sanitaire au social en pratique psychiatrique", *Revue pratique de psychologie de la vie sociale et d'hygiène mentale*, 1965, p. 4.

² Le Guillant, L. et al., "Problèmes posés par la chronicité sur le plan des institutions psychiatriques. Rapport d'assistance", in P. Warot (dir.), *Congrès de psychiatrie et de neurologie de langue française. LXIIe session. Marseille 7-12 septembre 1964. Comptes rendus. Tome II*, Paris, Masson et Cie éditeurs, 1964, pp. 1335-1711.

formes de thérapie au long cours pour des patients qui oscillent entre ce types prises en charge à temps partiel et des séjours dans des structures plus lourdes. C'est ce qu'illustre en particulier l'exemple de l'association de santé mentale du treizième arrondissement, animée à ses débuts, au tournant des années 1960, par la conviction qu'en développant une authentique action de secteur les situations de chronicisation les plus invalidantes pourront être évitées : à la fin des années 1960 ses responsables sont obligés de créer un certain nombre de structures pour malades au très long cours et les années 1970 voient les discussions internes à l'association dominées par les problèmes que posent d'une part les « hors-secteurs », soit une frange de la population psychiatrique sans domicile fixe qui pose d'importants problèmes de continuité des soins, et de l'autre la question des fins de traitements¹. Ces réorientations ne traduisent pas seulement l'épuisement d'une équipe locale et ses difficultés à faire face à la routinisation de son entreprise, mais elle reflète de toute évidence une évolution de la profession et un renoncement à une certaine idée de la psychiatrie défendue jusque dans les années 1950 par les réformateurs. En témoigne d'une part le déclin de la réflexion sur la réadaptation, qui à partir des années 1970 n'est plus porté que par une Société de Recherche en Réadaptation animée par des acteurs engagés dans des foyers ou centres non sectorisés du type de celui de Billiers² ; et d'autre part l'émergence d'un mouvement rassemblant des structures visant à proposer un hébergement aux psychotiques au long cours, s'ouvrant parfois aussi à d'autres formes de déviance – handicap physique, toxicomanies –, dans un esprit proche parfois de l'antipsychiatrie de Ronald Laing et David Cooper, parfois de la psychanalyse lacanienne, marqué par une valorisation de la différence et de l'expérience de la psychose³.

2. Ce point s'alimente par ailleurs des évolutions de la politique professionnelle. Les années 1960 voient les médecins des hôpitaux psychiatriques mener une contestation de plus en plus vive et de leur statut de fonctionnaire, et des conditions d'accès à leur spécialité, à leurs yeux plombées par son association à la neurologie et le manque de reconnaissance de leur internat. Le temps fort de ce mouvement est les Journées psychiatriques nationales organisées à l'initiative du psychiatre Henri Ey entre 1965 et 1967 et dont les discussions sont

¹ Henckes, *Réformer la psychiatrie, organiser les pratiques de secteur*.

² Got, R., "Bilan de la société de recherche en réadaptation", *Actualités psychiatriques*, n° 3, 1985, pp. 81-83

³ Dont certaines sont réunies à la fin des années 1970 dans une association, l'ASEPSI, Association pour l'étude et la promotion des structures intermédiaires. Sur ce point voir : Castel, *La gestion des risques*, p. 86.

publiées dans le Livre Blanc de la psychiatrie française, à la fois bilan moral de la discipline et somme impressionnante de propositions concernant tous les aspects de son organisation¹. En 1968, deux réformes importantes apportent une réponse encourageante à ces revendications : d'une part, le statut des médecins des hôpitaux psychiatriques est, en même temps que celui de leur institution, aligné sur celui de leurs collègues des hôpitaux généraux ; de l'autre, est créée une spécialité de psychiatrie dont l'accès est conditionné par le passage par un dispositif de formation original, à l'écart de l'internat et animé dans une large mesure par les praticiens hospitaliers.

Le secteur a été un motif important de ce cycle de réformes en même temps qu'il en sort profondément transformé. Le succès des Journées repose en fait sur l'alliance que Ey parvient à construire entre ses collègues des hôpitaux psychiatriques et certains psychiatres libéraux fortement engagés dans la psychanalyse, dont les figures sont Charles Brisset et peut-être surtout, sur un plan idéologique, le psychanalyste – et psychiatre – André Green. Or ces derniers voient d'un mauvais œil l'idée que le secteur puisse être amené à chapeauter de manière dirigiste l'ensemble des pratiques du champ. Une partie importante des discussions est ainsi consacrée à déminer l'objection selon laquelle le secteur serait un obstacle au « libre choix » du praticien par le patient, soit à la fois une forme de contrôle social des malades et un frein à la libre entreprise. Dès l'introduction des journées Ey propose ainsi de concevoir le secteur comme un « dispositif fonctionnel » pour faire travailler ensemble psychiatres publics et privés², et dans le rapport spécifiquement consacrée à la question par Michel Audisio, médecin-chef des hôpitaux psychiatriques à Sotteville-lès-Rouen, celui-ci le définit comme « une disponibilité organisée à l'échelle de la santé publique d'un territoire national » - et de commenter : « Il s'agit de trouver l'équivalent de ce que peut être la relation interhumaine dans le secret d'un Cabinet. »³ Le consensus qui émerge à l'issue des journées dans un rapport rédigé conjointement par une figure de la psychiatrie publique, Hubert Mignot, et par Charles Brisset, et qualifié de « véritable Charte de la profession » par André Green⁴, est que le secteur ne doit pas être tant un mode d'organisation de la psychiatrie par les pouvoirs publics

¹ *Livre blanc de la psychiatrie française*, Toulouse, Privat, 1966-1968.

² Ey, H., "Exposé du Dr Henri Ey secrétaire général de l'Evolution psychiatrique", *Livre Blanc de la psychiatrie Française. Tome 2*, Toulouse, Edouard Privat, 1967.

³ Intervention d'Audisio : Audisio, M., "La réorganisation de l'Assistance psychiatrique et des organismes de soins", *Livre Blanc de la Psychiatrie Française. Tome 1.*, Toulouse, Edouard Privat, 1966, pp. 77-91, ici p. 25.

⁴ *Livre Blanc de la Psychiatrie Française. Tome 3. Troisièmes journées psychiatriques. Paris 3-4 juin 1967. Conclusions*, Toulouse, Edouard Privat, 1968, p. 108.

qu'un lieu de concertation entre les psychiatres : « la politique de secteur n'est pas une politique d'étatisation de la médecine psychiatrique. Rien ne s'oppose à ce que chaque secteur, en s'implantant dans la communauté sociale, utilise la compétence et les ressources des établissements ou du corps médical privés lorsque ceux-ci le souhaitent et selon le désir du malade. »¹.

3. Au début des années 1970 cette vision se trouve par ailleurs confortée par l'évolution de la régulation des politiques de santé mentale au ministère de la Santé. A la fin des années 1950 le secteur devait on l'a dit son émergence non seulement au projet réformateur des psychiatres mais également à une vision de la santé publique encore marquée par les idées hygiénistes, portée au plus haut niveau de l'administration par le directeur générale de la santé, Eugène Aujaleu, et dont un aspect central était l'insistance sur la coordination des actions de santé et sur le rôle de l'Etat pour organiser les initiatives. Le milieu des années 1960 voit ces logiques d'action se défaire. L'intérêt d'Aujaleu pour la psychiatrie paraît n'être pas partagé au même point par ses successeurs après son départ en 1964. Le bureau de la psychiatrie, qui concevait et animait la politique de santé mentale du pays, et la Commission des Maladies Mentales, sur laquelle s'appuyait dans une large mesure son expertise et qui fonctionnait comme un relais de transmission entre les psychiatres et l'administration centrale, sont littéralement mis en sommeil. Parallèlement les réformes hospitalières de 1958 et 1970 ont conduit à l'essor d'une administration puissante chargée de la tutelle des hôpitaux développant une nouvelle expertise médico-économique, dont un certain nombre des outils ont été développés avec les économistes du plan².

Lorsque le ministère de la Santé relance son action dans le champ de la santé mentale à la fin de la décennie 1960, dans un contexte nouveau où la santé mentale est devenue une question sociétale majeure et certains psychiatres de véritables personnalités publiques, c'est au prix d'une requalification du sens de son action, même si les apparences peuvent laisser penser qu'elle se situe dans la continuité des années 1950. Le bureau de la psychiatrie retrouve son rôle d'animateur de la politique de secteur et la Commission des Maladies Mentales est recrée en 1971 dans des conditions apparemment proches de celle dans lesquelles elle fonctionnait dans

¹ "Conclusions du Livre Blanc de la Psychiatrie Française", *Livre Blanc de la Psychiatrie Française. Tome 3*, Toulouse, Edouard Privat, 1968, pp. 143-164, ici p. 152.

² Benamouzig, *La santé au miroir de l'économie: une histoire de l'économie de la santé en France* ; Maillard, *Histoire de l'hôpital de 1940 à nos jours*.

les années 1950¹. Mais ces apparences masquent l'impuissance des deux instances qui n'ont plus le pouvoir dont elles disposaient précédemment, dont la tutelle est limitée par la faiblesse de ses instruments de contrôle et les initiatives par la prééminence de la direction des hôpitaux. Par ailleurs le contexte politique n'est plus à l'organisation d'une politique de santé forte. Dès lors, les textes qui organisent le secteur et relancent véritablement son développement sur le terrain à partir de 1971 en font une structure d'animation de la politique de santé mentale locale, s'appuyant sur une participation volontaire des acteurs et dont le principal outil est le conventionnement des partenaires du dispositif. A cela s'ajoute le fait que la mise en place du secteur se fait largement à moyens constants. L'ouverture de structures extrahospitalières suppose des investissements que les autorités locales n'ont pas toujours la volonté ou ne sont pas nécessairement en mesure de mettre en œuvre, d'où le recours à la création d'associations dont la plupart s'affilient à la fédération des Croix-Marines, celle-ci devenant dès lors l'un des acteurs majeurs du secteur.

Au tournant des années 1970, le secteur est ainsi certes un modèle en marche, dont le succès inspire les acteurs très au-delà de la psychiatrie. Sa force régulatoire apparaît néanmoins affaiblie en comparaison avec ce qu'étaient les ambitions des acteurs dans le courant des années 1950. Surtout l'action de secteur doit composer avec un paysage institutionnel nouveau. Depuis 1945, la rhétorique des psychiatres avait oscillé entre la revendication d'une spécificité de leur discipline, fondée sur « l'originalité du fait psychiatrique », et une certaine volonté de banaliser ses dispositifs de manière à déstigmatiser les malades mentaux et améliorer leur propre statut. Le tournant des années 1970 voit s'installer un nouveau compromis, qui fait de la psychiatrie une discipline décidément spéciale dans le système des spécialités, mais conduit, jusqu'à un certain point, à une banalisation de ses institutions dans le dispositif généraliste. Cela signifie aussi que le secteur doit composer avec les régulations de ce dispositif. Cette évolution est une des explications du choc que constitue pour la psychiatrie le débat sur le handicap. Avant d'en venir à celui-ci, il faut comprendre comment l'un des acteurs central de ce débat, l'Unafam s'est positionné pour y occuper un rôle majeur.

¹ Le dossier sur la recréation de la Commission est conservé dans le carton : CAC 19910084 28.

Dire autrement ce qui arrive après : l'Unafam et la réadaptation de « nos malades »

A partir du milieu des années 1960, l'Unafam vient en effet discrètement mais sûrement brouiller le jeu psychiatrique. Bien que soutenue par les psychiatres, l'association développe rapidement une position originale sur les problèmes qui concernent ses membres. Le début des années 1960 la voit afficher, comme on l'a dit, un soutien critique à la psychiatrie : critique des conditions d'hospitalisation dans la plupart des établissements psychiatriques du pays, à quoi s'ajoute dans les débats internes à l'association une dénonciation des conditions dans lesquels ses adhérents sont traités par certaines équipes localement ; mais soutien au projet réformateur des leaders de la profession avec lesquels l'association entretient un dialogue continu – soutien qui s'exprime notamment dans une série de prises de position en faveur de la politique de secteur¹. Au tournant des années 1970, les revendications et les projets que commencent à développer les militants de l'Unafam les situent davantage en porte-à-faux à l'égard des politiques de santé mentale même s'ils n'affrontent pas directement les psychiatres. De manière plus ou moins explicite, s'affirme l'idée que la psychiatrie n'est pas en mesure d'apporter une réponse aux problèmes des malades, soit que ces problèmes ne sont pas du ressort de ses missions, soit que de fait elle n'a pas les moyens d'apporter cette réponse dans des conditions satisfaisantes étant donnée son organisation.

Cette évolution ne résulte pas seulement des transformations de la relation entre familles et psychiatres, bien réelles par ailleurs que ce soit au niveau individuel, avec l'essor d'une critique de la famille portée notamment par certains courants de la psychanalyse ou des sciences sociales, ou à un niveau plus collectif, avec les transformations du réseau des consultants de l'association². Elle est aussi l'aboutissement de la réflexion interne à l'Unafam et traduit en ce sens la perspective spécifique que ses adhérents développent progressivement sur les problèmes des malades au sortir de la psychiatrie. Si dans le courant des années 1960 cette réflexion n'est

¹ Notamment « Point de vue des « usagers » sur les projets gouvernementaux concernant la nouvelle orientation de la psychiatrie » *Bull. Unafam* 1967, 1-2 ; et l'« Etude sur l'équipement de protection de la santé mentale », *Bull. Unafam* 1967, 3. Cette dernière est du reste mise au point avec des psychiatres. Cf. « Conférence débat sur les relations des familles de malades avec la collectivité. Introduction par le Docteur L. Bonnafé à une conférence débat faite à l'Unafam le 18 mars 1969 », *Bull. Unafam* 1969, 3-4.

² Si au début des années 1960 celui-ci est composé de psychiatres engagés dans le secteur, il est entièrement renouvelé dans le courant des années 1970 pour accueillir des psychiatres issus des milieux universitaires et de la psychiatrie biologique.

pas a priori incompatible avec le secteur et qu'elle peut même nourrir et se nourrir du travail des psychiatres¹, c'est dans la mesure où elle trouve un débouché dans un certain nombre de dispositifs hors secteur à partir de la deuxième moitié des années 1960 – la tutelle, le handicap – qu'elle apparaît progressivement en porte-à-faux avec les propositions que fait la psychiatrie. *En d'autres termes, c'est parce que certaines opportunités se sont présentées à l'Unafam de poursuivre son projet en dehors des politiques de santé mentale qu'elle s'est engagée dans cette voie.*

Cette évolution se déploie en effet au fur et à mesure des tentatives de l'association de créer des initiatives pour ses malades. En moins une décennie c'est toute une palette de dispositifs qui sont sinon testés du moins évoqués – et les décennies suivantes verront encore d'autres formules être proposées : foyers, centres de réadaptation, centres de post-cure, hôtels de nuit, équipes de suite, associations tutélaires. Cette instabilité des formes tranche d'ailleurs avec ce qui se passe dans les secteurs psychiatriques, où le foisonnement des initiatives conduit néanmoins rapidement à la stabilisation et la diffusion d'un nombre de modèles relativement limité – hôpital de jour, foyers, ateliers thérapeutiques, qui sont reconnus en 1986 par un arrêté du ministère. Tout se passe comme si les adhérents de l'association faisaient feu de tout bois pour essayer de créer quelque chose. Les échecs ou les compromis concédés à chaque fois traduisent à la fois la difficulté des membres de l'association à élaborer clairement leur projet autant que celle à lui trouver une place dans les dispositifs existant. Ce sont ces deux aspects que j'examine dans cette section et la suivante.

Dès le début des années 1960, l'Unafam développe son projet de structures à partir de ce qui apparaît comme le problème central auquel font face ses militants, à savoir ce qui arrive *après* : après la psychiatrie d'abord, lorsque les familles se retrouvent seules avec leur proche, et alors que ce proche va peut-être mieux mais ne va pas bien, qu'il risque toujours d'aller plus mal et surtout qu'il ne peut aller bien sans une présence pour qui il est aussi un fardeau ; « après nous », ensuite, pour reprendre le titre d'une chronique parue en 1966 dans le bulletin de l'association et sur laquelle je reviendrai, c'est-à-dire après le décès des parents, lorsque ce proche se retrouve seul et que la présence qui veillait naturellement sur lui s'est éteinte. Dire ce qu'il faut faire pour ces deux après est tout l'enjeu de la réflexion de

¹ En 1973 encore le président Robert Constensoux indique qu'il « s'agit donc de créer de semblables maisons de post-cure dans le cadre de la sectorisation instaurée par la loi. » « Section Alsace. Compte rendu de la journée régionale de l'UNAFAM au Centre psychiatrique de Bavilliers, le 16 juin 1973 », *Bull. Unafam* 1973, 3

l'Unafam sur la période. Cette réflexion est cependant complexe et elle reste dans une large mesure inaboutie. On peut essayer d'en dessiner les contours par touches successives.

1. « *Nos malades* ». Le premier élément est la vision spécifique que les familles de l'Unafam ont des proches au titre desquels elles militent. Notons d'emblée l'imprécision des catégories utilisées et en particulier le recours limité à celles du diagnostic psychiatrique – il faut attendre 1980 pour qu'une séance plénière du congrès soit consacrée spécifiquement aux « comportements schizophréniques » : jusqu'à la fin des années 1970 au moins, le critère essentiel de définition des populations dont s'occupe l'Unafam paraît être, on l'a dit, le passage par l'hôpital psychiatrique. Durant toutes les années 1960 et 1970, c'est pour « nos malades » que militent ses adhérents : l'article possessif indique à la fois la force du lien filial et l'évidence des problèmes partagés par les familles. Vers l'extérieur, cela n'aide cependant pas à construire une position forcément claire.

D'où les efforts pour marquer certaines distinctions et en premier lieu avec les problèmes qui intéressent d'autres associations. On pense évidemment aux catégories de l'Unapei, dont on a évoqué le rôle qu'elle paraît avoir joué à l'origine de l'Unafam. Dans les années 1960, la différence que les militants de l'Unafam mettent en avant avec ces populations ne repose pas sur une opposition entre handicap psychique et handicap mental comme plus récemment : les deux termes sont utilisés de manière interchangeable dans l'association, on y reviendra. En 1965, dans un exposé devant une section locale destiné à clarifier le domaine de compétence de l'Unafam et ses relations avec les autres associations du domaine médico-social, la secrétaire explique cependant : « L'Unapei qui ne groupait à l'origine que des parents d'enfants inadaptés a été amenée avec le temps à s'intéresser au cas des déficients adultes. Il est ainsi arrivé que des parents de malades mentaux, faute de trouver une autre association aient adhéré à la section régionale de l'Unapei, mais les problèmes que pose l'insertion sociale d'un handicapé mental de naissance sont, dans la grande majorité des cas, très différents de ceux que posent la post-cure et le réentraînement à l'effort d'un malade diminué temporairement ou même définitivement dans ses possibilités de travail. »¹ Et en 1966, un responsable de l'association ajoute : « Il semble que la vraie distinction ne soit pas une question d'âge (enfants-adultes), mais de nature d'handicap (débilité-troubles mentaux). Beaucoup de problèmes néanmoins restent communs et le Bureau

¹ « Le rôle d'une section départementale (exposé fait à Epinal par Mlle Duron, secrétaire administrative) », *Bull. Unafam* 1965, 3

propose avec des membres du Bureau de l'Unapei pour étudier une collaboration plus étroite. »¹ De fait on verra plus loin que la question est loin d'être simple et les recoupements entre les deux populations sont à l'origine de certaines des difficultés que rencontre l'Unafam dans ses projets.

Une autre ligne de démarcation, plus importante, passe pour l'association entre « nos malades » et les autres populations de l'hôpital psychiatrique qui forment la masse des « chroniques » irrécupérables. C'est en partie le sens de l'une des critiques de l'Unafam au système psychiatrique, contre la promiscuité imposée à ses patients. Ainsi de l'exposé de politique générale du responsable de Lyon en 1964 : « Un autre problème qui retient toute notre attention, c'est le surnombre des malades dans les hôpitaux psychiatriques, le mélange des malades atteints gravement et des malades en voie de rétablissement, des enfants avec les adultes et les vieillards. Cet encombrement ne crée par un climat favorable pour nos malades. » De nombreuses citations suggèrent par ailleurs l'importance que les familles attachent à ce problème, telle cette description saisissante de Brunel en 1966 :

Dans la « chambrée » aux lits si rapprochés qu'il n'y a aucune possibilité de placer une table de nuit, il y avait outre l'intellectuel surmené et impécunieux que je visitais, des repris de justice, plusieurs éthyliques en cours de désintoxication, des vieillards cacochymes, gâteux pour la plupart, un jeune infirme dont personne ne voulait plus se charger ailleurs et un pauvre idiot qui errait dans le dortoir, faisant ses besoins naturels sans s'en rendre compte et qu'il fallait changer complètement plusieurs fois par jour. Des schizophrènes aussi bien sûr, dont on espérait sans doute un rétablissement rapide sous forme d'une nouvelle et durable consolidation alors que ce qui peut rester de dignité et de respect de soi à un homme, fut-il malade mental, ne peut tenir au milieu de cette misère de cette déchéance, de cette désespérance.²

Ou encore cette réaction d'un adhérent à une conférence du psychiatre Georges Daumézon au congrès de 1972 :

M. Daumézon a parlé des alcooliques. Je pense qu'il y a quelques années vous ne trouviez dans vos services que

¹ Unafam CA 1/4/1966

² « Entretiens... » *Bull. Unafam* 1966, 3

des cas de delirium ; par la suite, on vous a envoyé beaucoup d'alcooliques de toutes sortes. Peut-être qu'avant longtemps on va vous envoyer des drogués.

Alors nous nous demandons quel est le pourcentage de NOS malades qui pourra être soigné ? Pourrez-vous encore donner à nos malades tt le temps nécessaire ?

Il y a tout de même une distinction à faire entre les malades alcooliques et les malades mentaux. Nos malades sont des malades qui n'ont pas « choisi ». Au contraire pour les alcooliques, je ne veux pas dire que ce sont des « malades volontaires », mais il s'agit dans leur cas de maladies qu'on aurait pu prévenir. [majuscules dans le texte]¹

Ce à quoi Daumézon répond : « voilà un malade à l'égard duquel on peut relever cette infortune supplémentaire : il est rejeté de tous et en particulier de sa famille (puisqu'elle n'est pas présente) ». On peut citer enfin cette analyse de Brunel au sujet de la télévision dans les hôpitaux psychiatriques, où elle est « subie à longueur d'émission » par les malades :

Les éthyliques y trouvent eux une distraction que je ne leur marchanderai pas. Les vieillards, pour la plupart durs d'oreille s'en désintéressent. Les pauvres idiots ricanent et s'en détournent.

Mais nos malades à nous, dont nous attendons plus qu'une amélioration de leur état, qu'en pensent-ils ? Qu'en disent-ils ?

Ceux qui ont conscience de faire partie de ce déchet que rejette une société « qui ne veut pas savoir », sont positivement torturés mentalement par ce poste qui lance avec force des chants de joie, où il est question d'amour, de soleil, de printemps, sur une musique qu'ils ont aimée, aux accords de laquelle ils ont peut-être un jour dansé et qui maintenant est pour eux, avec le reste, comme l'écho bruyant d'un monde qu'ils ont quitté pour un enfer dont ils sont aujourd'hui prisonniers.²

La prégnance de ce thème dans les publications de l'Unafam témoigne de la force de répulsion qu'exercent ces populations pour les familles. Elle masque cependant peut-être une fêlure plus profonde :

¹ « L'hôpital psychiatrique traditionnel. Quatrième Congrès national de l'UNAFAM. Versailles le 18 septembre 1971 », *Bull. Unafam*, 1972, 1.

² Brunel, « Entretiens... », *Bull. Unafam* 1966 3

car cette volonté de sortir « nos malades » du commun des chroniques parmi lesquels ils paraissent rejetés par la société voisine avec une conscience douloureuse que ces chroniques constituent peut-être le futur de « nos malades » si aucune autre solution n'est mise en œuvre pour eux et en particulier si aucun effort n'est fait en faveur de leur réadaptation. D'où peut-être la force de la dénonciation de la cohabitation forcée de ces malades avec les chroniques : car ces derniers sont un rappel de la fragilité des espoirs des familles pour leurs proches et de ce qu'ils risquent toujours :

Lorsque le médecin traitant remet entre les mains des parents un malade « consolidé », il ne peut le plus souvent savoir ce que cela représente pour eux de problèmes :

. C'est une épouse qui accueille son mari longtemps hospitalisé, trop longtemps même, avec cette appréhension qui revêt l'aspect d'un muet refus de reprendre une vie affective détruite.

. C'est un fils qui revient au foyer et y retrouve un jeune frère qui ne peut le souffrir et le mortifie sans cesse, provoquant une rechute fatale, alors qu'il était suffisamment consolidé pour se réadapter à son ancien métier.

. Ce sont des parents qui ont de jeunes enfants, fort impressionnés par le comportement de leur grand frère dans le passé et que son retour risque de traumatiser.

. C'est l'homme seul ou la femme seule, qui ne savent où aller... qu'une vague parente charitable a accepté de recueillir à la sortie de l'hôpital mais qui ne peut envisager de le ou la garder chez elle.

Pour ces catégories nombreuses, il n'y a pas d'autre alternative que le retour, d'une façon ou d'une autre, à l'hôpital psychiatrique. Jusqu'au jour où ils feront partie de ce « sédiment » qui les placera, épaves sans but et sans espoir avec les vieillards gâteux, les idiots, les irrécupérables. Ce tableau est bien sombre ? Il n'est hélas que l'expression d'une vérité que nous sommes à même de vérifier tous les jours.¹

2. *Des désadaptés.* Comme le montre cette dernière citation, un moment dans la trajectoire de maladie de leur proche paraît crucial aux familles de l'Unafam : la sortie du système psychiatrique et le

¹ Brunel, « Le malade mental dans le milieu familial. Dialogues avec la presse » *Bull. Unafam* 1966, 1

retour à la vie normale. Quelle que soit l'efficacité des traitements, le malade sort toujours d'une certaine manière désadapté de l'hôpital psychiatrique. On a vu dans la première partie de ce rapport comment l'Unafam concevait le travail que les parents devaient accomplir pour faire face à ces états de désadaptation. C'est la manière dont elle en appréhende les conséquences pour les personnes elles-mêmes qu'il faut comprendre maintenant. Et pour les militants de l'Unafam, leurs proches ne peuvent être replongés d'un coup dans le mouvement de la société moderne, mais ils nécessitent le passage par un temps intermédiaire, dans un milieu qui leur offre une protection.

Les termes mêmes utilisés pour qualifier ce moment dans la carrière d'un malade sont significatifs d'une évolution de la réflexion de l'association sur ce point et de la conscience qui se dégage de l'ampleur des problèmes, des incertitudes et des difficultés auxquels l'ensemble des acteurs font face. Le terme utilisé au début des années 1960 est celui de « malade consolidé » ; celui de « malades stabilisés » se substitue progressivement à lui et s'impose à partir des années 1970 : ainsi le 1^{er} congrès de l'association¹, en 1968 a-t-il pour thème « après la stabilisation de nos malades ». Si consolidé renvoie à l'idée que le malade sort renforcé de l'hospitalisation ou plus généralement du traitement, mieux à même d'affronter les événements de vie, stabilisé signale la faiblesse conservée par la personne, dont le traitement a arrêté l'évolution de la maladie, mais qui reste d'une certaine manière fixé dans un état qui n'est pas la santé, ni la maladie mais se trouve quelque part entre les deux, voire ailleurs.

Pour les familles de l'Unafam, la faiblesse qui caractérise les personnes est avant tout une incapacité à se maintenir dans le courant de la vie sociale lorsqu'elles sortent de la maladie et du traitement :

Que se passe-t-il quand le malade de longue durée qui a derrière lui une suite ininterrompue ou intermittente de soins, de rechutes et d'hospitalisations, qu'on qualifie médicalement parlant de malade stabilisé, est accueilli à nouveau dans sa famille ? Eh bien ! le malade ne pouvant suivre le courant de la vie qui lui est offerte, reste sur la berge, fait son cocon, pratique en somme la politique de l'autruche.²

¹ Les années précédentes, l'association a organisé une réunion annuelle à Paris en marge de son assemblée générale.

² Bour, M., « « L'après nous » nous interroge toujours ? », *Bull. Unafam* 1971 4. Maurice Bour, responsable de la section Lyonnaise jusqu'à sa mort en 1974 est l'un des pionniers de l'association et l'un des grands artisans de sa réflexion sur les structures de réadaptation avec le président de la section de Bordeaux, Abel Castiaux, qui lui décède en 1971.

Le problème est d'envergure certes, mais urgent et grave. Nous ne craignons pas de le dire et de le redire inlassablement aux responsables de la santé à tous les échelons ; ou bien il faut laisser nos malades inconscients et sans soins, ou bien, si des thérapeutiques éclairées leur redonnent le goût de vivre, il faut leur donner les moyens de réaliser les aspirations humaines qui les sollicitent à nouveau, sinon le remède est pire que le mal. Dans la situation actuelle, ils affrontent tous trop tôt les combats de la vie, qui, justement, les avaient désarçonnés. Des renseignements de nos adhérents, il ressort que même dans les meilleures conditions d'accueil, même quand on accepte à nouveau ces malades dans les milieux de travail, ils ne peuvent suivre. Et le plus souvent, on ne leur donne même pas ces possibilités d'essais.¹

Si la désadaptation des malades s'impose ainsi comme un constat d'évidence pour les familles qui ont affaire à eux après le traitement, les causes et les raisons de cette désadaptation sont elles moins faciles à dire. Il est vrai que les psychiatres n'ont pas nécessairement les idées beaucoup plus claires sur la question². Dans certaines citations, la désadaptation tient à une rupture en amont de la maladie, pour partie au moins responsable de cette dernière ; or les traitements psychiatriques ne sauraient apporter de réponse à cette rupture : maintenue dès lors jusqu'à la sortie de l'hôpital, elle impose de l'affronter à ce moment :

C'est, en effet, d'une inadaptation à la famille, à la profession et à la société que souffrent nos malades mentaux. Cette inadaptation provient d'une rupture survenue à la suite d'une mésentente familiale, d'une technique professionnelle nouvelle, ou encore d'un événement politique (guerre, révolution). De nos jours, on arrive à neutraliser les troubles mentaux qui résultent de ces traumatismes. Mais il reste à réadapter les malades au milieu familial, professionnel ou social.³

¹ « Les raisons profondes de l'UNAFAM et ses objectifs. (Rapport présenté par M. Bour à l'assemblée de la section de Lyon du 6 juin) », *Bull. Unafam* 1964 3

² Cf. Henckes, "Reshaping chronicity. Neuroleptics and the changing meaning of therapy in French psychiatry, 1950-1975"

³ « Troisième assemblée générale de l'Unafam » [Allocution du président], *Bull. Unafam* 1965, 4

Mais de nombreux textes pointent aussi la part des traitements psychiatriques, des séjours prolongés à l'hôpital dans l'incapacité des anciens malades à faire face aux difficultés de la vie sociale – et on a vu la relation ambivalente des familles aux traitements. Décrivant le centre de post-cure et de réadaptation de Billiers, Brunel pointe ainsi le risque que les malades qui y sont admis passent par une « crise de réadaptation » tellement le contraste est grand avec les conditions de vie qu'ils ont connues à l'hôpital : « Cela rappelle la libération des camps de concentration où les anciens déportés arrivaient mal à s'adapter à leur ancienne manière de vivre. Qu'un tel parallèle puisse être établi dans l'état actuel des hôpitaux psychiatriques n'est ni exagéré, ni glorieux »¹.

3. *Au-delà de la réadaptation, plus près de la protection.* Ces incertitudes sur l'attribution précise des problèmes auxquels font face les personnes ont aussi pour conséquence une série d'incertitudes sur les réponses à leur apporter. Certes, des désadaptés doivent être réadaptés : de fait au début des années 1960 les responsables de l'association citent fréquemment une « statistique des vœux émis par nos adhérents » montrant que « la grande majorité de nos amis (60%) réclame la création de centres de réadaptation, de foyers de post-cure et d'ateliers protégés. »² La séduction de la notion masque cependant la difficulté de la réalité sous-jacente³.

De façon plus ou moins claire et explicite, les militants de l'Unafam distinguent en fait deux populations parmi « nos malades ». Ainsi le congrès de 1968, consacré précisément à la question, aboutit-il à la conclusion qu'il existe deux types de post-cure : la première, brève, concerne des « sujets peu atteints qu'il s'agit de remettre au travail dans un laps de temps assez bref » ; la seconde est celle, « entrecoupée de rechutes parfois, de malades chroniques atteints de psychose de longue durée ».⁴ Or c'est bien cette seconde catégorie qui pose les difficultés les plus grandes. En 1966 le responsable de la section de Lyon souligne l'intérêt et la valeur de l'entreprise de réadaptation au travail. Mais il ajoute :

¹ Brunel, G. « Billiers », *Bull. Unafam* 1965 3.

² « Rapport moral présenté par Mme P. Cheyron, Secrétaire Générale », *Bull. Unafam* 1964, 4

³ En témoigne notamment l'organisation d'« expositions nationales des réadaptés », dont le responsable de Lyon décrit ainsi l'atmosphère : « On trouvait fraternellement confondus dans l'épreuve des pulmonaires, des polios, des aveugles des mentaux, qui exposaient des travaux impeccables par l'intermédiaire de leurs centres ou de leurs hôpitaux, montrant ainsi les possibilités de la réadaptation par le travail. » Exposé de M. Bour, Quatrième assemblée générale de l'Unafam. 1966 4.

⁴ « Journées Nationales de l'UNAFAM. Bordeaux 11 et 12 mai 1968 » *Bull. Unafam* 1968 2&3

Mais vous comprenez bien que les personnes qui pourront en bénéficier ne sont pas les plus malades. Et nous savons tous que malgré le meilleur accueil, malgré tous les efforts de réadaptation, nous aurons quand même un certain nombre d'anciens malades qui ne pourront jamais se mesurer seuls avec l'existence : c'est bien à ceux-là qu'il faut penser en première urgence.¹

Profondément, la difficulté que soulèvent ces malades est bien la question de leur place dans la société. Ce thème est abordé de façon récurrente et de multiples manières sous la plume des militants de l'association. Par exemple en 1964 cette intervention du responsable de Lyon, à la pointe de la réflexion sur ce thème :

Au mois d'octobre dernier, un malade hospitalisé pour la sixième fois en huit ans, avec des séjours variant de trois mois à deux ans, me disait : « il faut absolument que je cause sérieusement avec le docteur, croit-il vraiment possible ma réadaptation dans la société et dans le milieu de travail ? Sinon que dois-je faire ? Où dois-je aller ?

Et dans la même intervention il suggère ce que peut être une solution :

Pour ceux-là et pour les autres plus gravement atteints, il faut envisager le centre protégé permanent où le malade trouvera une forme de vie en société à sa mesure, cadre communautaire de vie et de travail dans des maisons ou des villages où il sera en mesure de se réaliser de s'épanouir et de retrouver une vraie liberté perdue dans l'immense société où il se sent broyé.

Ces projets, loin de rejeter nos malades chroniques trop fragiles, les accueillent au contraire non plus individuellement, dispersés et sans forces, mais groupés et peut-être cette nouvelle forme de vie servira-t-elle de prototype à une humanité harassée en quête d'équilibre.
[...]

Ces centres protégés peuvent se prévoir progressifs au point de vue régime de vie et de travail, afin que toutes les chances soient données à nos malades même profonds et que tous, un jour, s'ils le peuvent puissent reprendre le

¹ Ibid.

chemin de la vie normale ; rééducation professionnelles pour ceux qui sont obligés de changer de métier et pour tous l'apprentissage de la vie sociale.¹

De même en 1968, sous la plume d'une militante à l'issue des discussions du congrès :

Une conclusion peut être tirée de cette première séance de travail : on ne peut malheureusement pas toujours espérer de guérison totale de la maladie mentale, mais le malade mental doit pouvoir trouver un nouveau mode d'adaptation à l'existence. Il ne s'agit pas tant de l'adapter, constate le Dr. Demangeat à une société que l'on pourra toujours contester, que de lui donner l'occasion de trouver dans les diverses expériences que nous lui permettons de faire un mode d'existence qui soit moins douloureux pour lui et qui favorise l'épanouissement de sa personnalité.²

Dans la mesure où les personnes ne peuvent retrouver d'elle-même une place dans la société, c'est donc la société qu'il faut adapter à elle en leur proposant un milieu de protection. Mais on voit également la nuance qu'introduit l'Unafam : car cette protection doit permettre une émancipation. Le projet que dessinent dès le début des années 1960 ces deux citations, parmi d'autres, est donc celui de structures offrant un milieu protégé à la personne, milieu adapté à sa condition plutôt qu'appelant son adaptation, mais qui lui offre également une opportunité d'évoluer, de s'« épanouir » pour aller éventuellement jusqu'à en sortir et pouvoir affronter la société elle-même. Toute la complexité et la limite de l'idée se trouve dans la volonté de proposer un moyen terme ou plus exactement une tierce proposition à côté de la réadaptation d'une part et de la protection simple d'autre part, qui emprunte à la première la perspective évolutive et à la seconde l'absence de cadre temporel prédéfini, sans tomber dans l'écueil de la normalisation d'un côté ni dans celui de la ségrégation de l'autre. On y reviendra longuement lorsqu'il s'agira de comprendre les formes que les membres de l'Unafam ont essayé de donner à ce projet.

4. *Encadrer*. Avant cela, il faut cependant poursuivre l'analyse : car même les malades moins gravement atteints paraissent rencontrer

¹ « Compte rendu de l'activité de la section lyonnaise de l'UNAFAM par M. Maurice Bour », *Bull. Unafam*, 1964, 4

² « Journées Nationales de l'UNAFAM. Bordeaux 11 et 12 mai 1968. Résumé de certaines discussions. Par J. Duron » *Bull. Unafam* 1968 2-3.

des problèmes lorsqu'il s'agit pour eux de retrouver un emploi. A leur sujet une seconde ligne de réflexion se met en place autour de l'idée qu'il faut leur fournir au sortir de l'hôpital un accompagnement même transitoire, même léger, sous la forme de consultations ou d'une assistance ponctuelle. Si les difficultés que rencontrent ces anciens malades viennent en grande partie du manque d'ouverture des entreprises et des administrations à ces populations fragiles, qui ne peuvent soutenir le rythme normal de travail et sont souvent victimes de discrimination, une raison vient des personnes elles-mêmes qui sont incapables de se diriger vers l'activité et le milieu qui leur conviendrait :

En effet les expériences que j'ai vécues me prouvent que dans la majorité des cas, un malade mental sortant d'un hôpital psychiatrique ou d'un établissement thérapeutique rechutera à brève échéance s'il est abandonné à lui-même, et si, ni dans sa famille, ni ailleurs, il n'a personne pour le guider, le conseiller et l'aider à se réintégrer dans la vie sociale.¹

Ces réflexions s'organisent ainsi dès 1964 autour de l'idée de services ou d'équipes de suite susceptible d'assurer l'encadrement des personnes au sortir de l'hôpital². En 1969, l'association fait de la question le thème de son congrès et la principale revendication des vœux adoptés à son issue : « Il existe bien dans le commerce, un « service après vente ». Pourquoi n'existerait-il pas pour nos malades quittant l'hôpital psychiatrique un « Service après maladie » ? » Tel que le conçoit l'Unafam, ce service de suite consisterait en des équipes médico-sociales rattachées aux établissements hospitaliers, qui agiraient en coopération avec la médecine du travail, le service de la main d'œuvre et les entreprises pour diriger le patient vers le travail qui lui convient.

5. *Après nous*. L'ensemble de ces réflexions pointe ainsi vers deux aspects spécifiques de la réadaptation des malades mentaux : d'une part elle est durable pour une bonne partie d'entre eux, voire indéfinie ; d'autre part si elle repose sur la fourniture de moyens d'hébergements voire de travail protégé, elle passe aussi par une action qui ne relève ni d'un traitement, ni de la simple mise à disposition de services : elle s'incarne dans une forme de tutelle, faite de protection et de direction autant si ce n'est davantage que d'écoute

¹ « Extrait d'une lettre de M. Mathis au ministre de la Santé », *Bull. Unafam* 1973, 2.

² Voir notamment : « Compte rendu de l'activité de la section lyonnaise de l'Unafam par M. Maurice Bour », *Bull. Unafam* 1964, 4.

et de service. Pour ces malades qui ont encore une famille, c'est précisément là que se situe le rôle au quotidien de celles-ci ; pour les autres c'est d'une certaine manière un substitut à l'action de celle-ci qu'il faut organiser.

Encore une fois c'est Georges Brunel qui explicite le mieux cette idée dans ses « Entretiens... » D'un côté, les familles ont un rôle central de direction des malades qui doit s'exercer, on l'a vu, par la suggestion. Une chronique importante est consacrée à ce sujet en 1969, sous la forme d'une série d'aphorismes qui pointent tous la ligne étroite sur laquelle doit se situer l'action des parents, entre autorité et écoute : « C'est après avoir beaucoup écouté avec la patience et l'intérêt nécessaires que l'on peut déterminer avec plus de précision le but où il est souhaitable de l'aider à se diriger. Non en commandant, non plus en suppliant, mais en suggérant. [...] Il faut arriver à ce que le malade veuille tout ce qu'il fait et tout ce qu'il doit faire. Il s'agit de l'amener consciemment et volontairement, sans pression voyante, à cultiver le meilleur de lui-même, qui est en même temps le meilleur pour lui et pour les autres. »

De l'autre, le problème central pour les familles et d'organiser leur succession. En 1966 une tribune qui aura un écho durable dans l'association pose nettement le problème. Il ne s'agit pas seulement de prévoir où et avec quelles ressources le proche pourra vivre lorsque le foyer de ses parents se sera éteint même si c'est une dimension importante de la question. Mais surtout de pouvoir compter que le malade bénéficie effectivement de l'encadrement dont il a besoin. Et Brunel d'imaginer le rôle nouveau que l'Unafam pourrait jouer auprès de ceux-ci :

De notre vivant nous pouvons avec eux ou sans eux prendre les décisions qui s'avèrent opportunes dans leur intérêt. Nous pouvons veiller à ce que leur soient adoucis au maximum les échecs qu'ils subissent trop souvent. Nous pouvons écarter d'eux, autant que possible les difficultés de tous ordres, même et surtout si ces difficultés se révèlent parfois imaginaires ou exagérément grossies. [...]

Après nous... et à défaut de parents attentifs à suivre notre malade, son comportement dans la vie, les prémices de ses possibles rechutes ou l'évolution de sa maladie vers la guérison totale, l'Unafam devrait pouvoir entretenir avec lui des rapports périodiques, à la fois efficaces et discrets, soit par lettre, soit par des visites espacées mais régulières rendant compte éventuellement au médecin-traitant d'un

état de santé prenant en accord avec ce dernier les mesures qui pourraient s'imposer.

Si l'on accepte une comparaison qui me vient à l'esprit, l'Unafam serait un parrainage pour le malade, en même temps qu'une curatelle. Elle serait à la fois régisseur de ses biens par la loi et protectrice par le cœur.

Sans cela si au décès de l'adhérent le malade ne doit plus être couvert par cette vigilante sollicitude dont les familles unies font actuellement preuve, si la protection cesse au moment le plus critique, celui qui fait notre constant tourment, à quoi aurons-nous servi ?

Le projet de l'Unafam, dans le courant des années 1960, prend donc une forme complexe, entre protection, tutelle et réadaptation, entre action ponctuelle et intervention à durée indéfinie. Cela explique pour une part les difficultés qu'il rencontre à trouver une traduction dans des dispositifs et des structures. Pour une part également ces difficultés sont cependant venues d'obstacles mis sur le chemin de l'association. C'est ce qu'il faut analyser maintenant.

Construire pour (mais aussi contre) : les premières structures Unafam et l'installation du différend avec les psychiatres

La complexité du travail de l'Unafam sur son projet vient aussi de ce que, comme on l'a dit, il se développe à travers une série de projets concrets qui doivent trouver leur place dans ou à côté des dispositifs existants, alors qu'un certain nombre ne reposent pas nécessairement sur une élaboration conceptuelle très poussée. Sans doute cette dynamique d'essais erreurs, de projets lancés dans l'enthousiasme, retardés puis créés sous une forme différente, n'est-elle pas propre aux initiatives de l'Unafam¹, mais le manque de notoriété et de moyens des militants de l'association autant que leur méconnaissance, bien souvent, du fonctionnement des circuits administratifs et les limites de certains projets, accentuent de toute évidence le phénomène². Par ailleurs les réformes sociales des années

¹ Il suffit de penser aux difficultés qu'a connu une entreprise aussi fortement soutenue par une diversité d'acteurs de premier plan que l'Association de santé mentale dans le Treizième Arrondissement de Paris au début des années 1960 : Henckes, *Réformer la psychiatrie, organiser les pratiques de secteur*.

² Un dossier conservé dans les archives contenant des projets de structure des années 1990, soumis au siège pour approbation, est suggestif de la manière dont certains dossiers souvent réduits au minimum dans un premier temps au moins. Sans doute le

1960 et 1970 font rapidement évoluer le cadre dans lequel l'association élabore ses projets, sans que la direction prise par ces évolutions soit toujours très claire pour les acteurs qui participent par ailleurs à les influencer, interdisant leur anticipation. Enfin et peut-être surtout il paraît clair que l'association est bien seule pour mener un certain nombre de projets. En ce sens ceux-ci, à la fin des années 1960, les discussions autour des projets Unafam peuvent apparaître comme une répétition générale de ce qui se jouera autour du handicap au milieu des années 1970.

Dans un premier temps, la législation votée en 1968 sur la tutelle des incapables majeurs apporte un début de clarification sur le sens et la nature des interventions que l'Unafam peut développer en direction des malades mentaux¹. Le débat sur la question a été provoqué par un fait divers au début de la décennie 1960 et initialement la commission mise en place par le ministère devait proposer une réforme d'ensemble de la protection des malades, soit en fait à la fois la gestion des biens et les soins sous contrainte². Finalement, la loi de 1968 se contente du premier volet en créant une tutelle aux biens, inspirée pour une part de la tutelle aux prestations sociales créées quelques années auparavant, qui ne se limite pas aux malades mentaux mais vise à répondre à une diversité de situations en proposant trois régimes de protection. Encore laisse-t-elle en suspens de nombreuses questions concernant l'organisation du dispositif, le statut des personnes chargées d'assurer les tutelles et la définition exacte de leur mission, toutes questions qui seront réglées progressivement dans le courant des années 1970 à mesure que la réglementation précisera les textes et que sur le terrain les pratiques s'organiseront. En attendant cela explique aussi les incertitudes et le flou relatif dans lequel se déploient les initiatives des acteurs au tournant des années 1970.

A l'Unafam, le constat est fait très rapidement que la tutelle des biens est certes un problème majeur pour les familles, mais que c'est un problème pour l'après et que par ailleurs il n'entre pas dans ses missions de l'association de proposer elle-même la gestion des biens.

contexte n'est-il pas le même mais on peut penser que la préparation des dossiers a nécessité un apprentissage pour les militants qui a pu requérir du temps.

¹ Sur les débats et la régulation de la tutelle des incapables majeurs je m'appuie sur : Eyraud, B., *Les protections de la personnes à demi capable. Suivis ethnographiques d'une autonomie scindée*, Paris, Ecole des Hautes Etudes en Sciences Sociales, 2010. Je remercie par ailleurs Benoît Eyraud pour ses commentaires éclairants sur les extraits d'archives de l'Unafam que je lui ai transmis.

² Voir : Mignot, H., "Le problème législatif", *Livre blanc de la psychiatrie française. I. Rapports présentés aux Journées Psychiatriques. Paris 19-20 juin 1965*, Toulouse, Privat, 1965, pp. 103-116.

Une importante discussion a lieu au Conseil d'Administration de janvier 1970 et en septembre 1971 la position de l'Unafam est justifiée au nom d'une distinction entre tutelle à la personne et gestion des biens : l'Unafam peut soutenir la création d'associations tutélaires mais elle ne doit pas elle-même s'en charger car cela la conduirait à exercer de fait une tutelle sur les personnes. « Le rôle de l'Unafam n'est pas dans la tutelle des personnes, la famille doit toujours garder l'initiative de mettre sous tutelle son malade. Par contre une association comme la nôtre peut apporter aux malades une aide en créant un organisme de gestion de biens. » (Unafam CA 17/09/1971)¹ Après une série de consultations auprès d'autres associations du champ, il est décidé de participer à des initiatives commune en ce sens. Jusqu'en 1974 circule ainsi un projet d'association nationale disposant d'antennes locales, créée en collaboration avec l'Unapei et l'Apajh. Dans certaines versions du projet, il est envisagé que l'Unafam serve de relais entre l'association et le juge des tutelles, en particulier lorsque la personne en vient à rompre son contrat ou à dilapider ses biens². En fait, pour des raisons qui restent à éclairer mais qui tiennent de toute évidence aussi à l'évolution plus générale de la psychiatrie sur ces questions – et sur lesquelles on reviendra dans une certaine mesure plus loin –, l'investissement de l'Unafam sur ces questions restera relativement limité et en particulier cet organisme ne verra pas le jour.

La citation ci-dessus signale par ailleurs la complexité des enjeux. Le règlement de la question de la gestion des biens par la loi de 1968 pose en fait dans une large mesure la question des autres formes de tutelle et de protection de la personne : car une tutelle aux biens est aussi une forme de protection. Le rapport moral de 1972 exprime clairement le problème : « Si le malade est sous tutelle, on peut envisager une gérance de tutelle. Mais en grande majorité les nôtres ne sont ni sous tutelle, ni même sous curatelle. Leurs actes sont valables. Comment dans ces conditions instaurer une protection efficace ? » Et au cours d'une conférence organisé sur la question en 1971, un avocat souligne que la loi de 1968 met parents et malades face à leurs responsabilités. En fait, après 1968, les projets de l'Unafam redistribuent la tutelle à la personne paraît éclatée entre trois domaines d'intervention : la responsabilité civile, pour laquelle l'Unafam demande un régime d'assurance préférentiel ; les hospitalisations sous contrainte, dont la réglementation n'a pas été

¹ Il faut par ailleurs souligner que c'est le même argument que mobilisent certains militants de l'Unafam aujourd'hui pour justifier la séparation des fonctions entre l'Unafam et les associations gestionnaires de structure : à prendre en charge la tutelle des structures, l'association risquerait de développer un conflit d'intérêt.

² Rapport moral 1973, Unafam CA 2/3/1974

modifiée ; et, pour l'après – c'est-à-dire, encore une fois, après l'hospitalisation, après la disparition des parents -, l'accueil des malades dans des structures d'encadrement. En 1973, le président d'honneur de l'association, Jean Saint-Germès, par ailleurs professeur de droit honoraire, envoie ainsi une note résumant sa contribution au débat en distinguant trois situations : 1. celle des malades ayant compromis l'ordre public, pour lesquels le médecin traitant de l'hôpital seul décide de la maintenance ou de la sortie du malade ; 2. celles de l'ensemble des malades dont les biens nécessitent d'être gérés : « la gestion des biens est confiée à une des associations qui se trouvent chargée de gérance de tutelle. De préférence on l'attribuera à celle dont les parents du malade étaient ou sont membres, ou qui verse au malade une « rente survie » » ; 3 enfin la situation d'un malade après sa sortie de l'hôpital, qui « devra, pendant une durée variable suivant son état et fixée par le médecin être accueilli par sa famille ou dans un foyer protégé ou dans une résidence de séjour prolongé, suivant les circonstances et son état. Pendant ce temps, il sera suivi, guidé et conseillé. » A l'issue de la période, l'Unafam a en partie renoncé à ce qui constituait l'un des aspects phares de la proposition de Brunel dans sa note de 1966, l'idée de prendre à son compte une fonction de tutelle morale sur les malades isolés. Plus exactement ce projet a été d'une certaine manière agrégé ou dilué dans ce qui est l'autre grand projet de l'association, la création de structures d'hébergement.

Sur ce plan, comme on l'a dit, les initiatives de l'association sont nombreuses, à défaut d'être toutes couronnées de succès. Elles s'organisent de façon plus ou moins désordonnée d'abord à l'initiative des sections, souvent en fonction des opportunités qui se présentent. Par exemple en région lyonnaise, en décembre 1964, le responsable local annonce au conseil d'administration qu'il a trouvé en banlieue « un ancien hôtel en bon état pour y faire des ateliers et 24000 m² de terrain »¹. Les cadres de l'association soulignent leur intérêt mais aussi leur impuissance à soutenir le projet autrement que par « une sollicitation de dons pour le projet, et le Conseil donne son accord pour l'établissement par la section de Lyon d'un imprimé qui revêtirait la forme : Participation aux Œuvres de l'Unafam (section de Lyon). »² L'année suivante le projet apparaît toutefois comme un échec, jugé instructif par la section³ et qui paraît de fait de courte durée⁴ puisqu'en avril suivant, le responsable départemental évoque

¹ Unafam CA 16/12/1964

² Unafam CA 16/12/1964

³ Unafam CA 18/05/1965

⁴ Unafam CA 14/12/1965

un nouveau projet de créer un « home d'accueil qui hébergerait la nuit des malades qui travaillent et fonctionnerait le jour comme club et permanence de l'Unafam », qui ouvre rapidement. En région bordelaise, autre section particulièrement active les premières années, l'Unafam est invitée en décembre 1965 à participer à un « office de protection sociale » sous l'égide des Croix Marines et à la création d'une association avec le corps médical et des groupements locaux – le projet se concrétise en 1966 avec la création d'une association: « le renouveau », visant à rassembler les associations locales pour créer des organismes parahospitaliers. Dans les années qui suivent, les initiatives se multiplient selon le même type de dynamique, soit sous l'impulsion des membres de l'association, soit en collaboration avec d'autres organisations et elles aboutissent progressivement à constituer un petit volant de structures Unafam ou en tous les cas proches de l'association. De ces différentes expérimentations n'émerge cependant ni expérience ou expertise collective, ni plan d'ensemble.

Pour ce qui est de ceux-ci, c'est sur un nombre limité d'initiatives impulsées directement par le siège que paraît compter l'association. A la fin des années 1960, son projet le plus emblématique est une expérience de foyer, « les Boisseaux », lancé en 1966 et destiné à la fois à pallier le déficit de structures de post-cure en région parisienne et à constituer un prototype généralisable ultérieurement. Dès 1967 les premiers contacts avec le ministère et conduisent à la conclusion que l'association doit financer elle-même la structure. Un projet de 1967¹ justifie ainsi cette décision en soulignant que la « Résidence » s'adresse à d'anciens malades stabilisés et n'entre donc pas dans le cadre de ce qui est financé par le Plan, c'est-à-dire le soin. Le projet de 1967 comprend par ailleurs un plan de l'établissement, pour lequel l'association a consulté psychiatres et architectes, et une analyse de son fonctionnement. La structure doit accueillir 30 anciens malades des deux sexes répartis en deux pavillons prévus respectivement pour les hommes et les femmes, agencés autour d'un pavillon central comprenant les services communs. L'entrée et le maintien sont supervisés par un psychiatre qui assure par ailleurs, en coopération avec un généraliste, le suivi médical des pensionnaires. Si l'établissement ne doit pas être rattaché à un secteur, il doit néanmoins être installé à proximité de services psychiatriques. Enfin les responsables prévoient d'implanter la Résidence en province - « car le développement de la région

¹ « Projet de résidence », *Bull. Unafam* 1967 1-2. Le principal artisan de la Résidence est Robert Constensoux, entrepreneur, responsable de la section parisienne dont le dynamisme dans cette entreprise le propulsera à la tête de l'Unafam après le retrait de Georges Brunel.

parisienne risquerait d'en faire un îlot perdu, dans des conditions médicalement peu satisfaisantes » - et à « proximité immédiate d'une petite ville offrant quelques distractions ; la possibilité d'occupation sur place (jardinage par exemple) ; la proximité de promenades et surtout des liaisons par contrat avec un médecin psychiatre voisin. »¹

Pour pallier l'absence de subvention publique, ce sont les usagers eux-mêmes qui doivent apporter les fonds : les trente familles dont seront issus les premiers pensionnaires devront verser 30 000 nouveaux francs et se constituer en Société Civile Immobilière pour gérer l'établissement. Selon les responsables de l'Unafam, la direction de l'hygiène sociale s'engage à par ailleurs aider l'association à reproduire le modèle lorsqu'une première résidence aura été créée et aura montré sa viabilité : « A nous de prouver que notre résidence répond à un besoin (ce dont nous sommes convaincus) et peut fonctionner avec, le moment venu, une aide de l'Etat sous une forme qui reste à déterminer. Il est évident que les malades chroniques, éventuels pensionnaires de la Résidence, allègeront d'autant les charges qui incomberaient à l'Etat dans l'obligation d'une hospitalisation à vie. »² Un article paru début 1968 justifie par ailleurs la participation financière des familles, qui limite l'accès à la Résidence aux plus aisés des adhérents : « Dans l'esprit des familles, la Résidence est une assurance morale prise en faveur de leur malade. Le coût de cette assurance réside dans le fait que le capital investi ne rapporte pas d'intérêt. »³ Et dans un encart paru en 1970 : « Nous sommes convaincus avec les personnes intéressées qu'une Résidence pour malades mentaux chroniques stabilisés est une assurance inespérée, jusqu'ici impensable, offerte à nos chers malades afin de leur permettre de finir leurs jours hors de la fatale désespérance des hôpitaux psychiatriques. »⁴

Une propriété est achetée à Monéteau près d'Auxerre en 1969 et, début 1970, 33 familles ont été convaincues de participer à l'entreprise tandis qu'une association est créée pour gérer la structure. Les responsables entament les démarches pour obtenir l'agrément de la structure par la sécurité sociale et les services sociaux début 1971, mais rencontrent rapidement des difficultés : pour les responsables de l'association la raison en est que « ce genre d'établissement pour des séjours de longue durée n'a jamais été prévu dans les textes de lois »⁵. Fin 1972, l'association a obtenu la reconnaissance de la résidence

¹ « Résidence. Réunion du 19 février 1968 », *Bull. Unafam* 1968 1

² « L'esprit UNAFAM et le projet de résidence », *Bull. Unafam* 1967 3

³ « Résidence. Réunion du 19 février 1968 », *Bull. Unafam* 1968, 1

⁴ GB, « Réflexions à l'adresse des familles intéressées par une résidence » in « La résidence des Boisseaux », *Bulletin* 1970, 1

⁵ Unafam CA 29/01/1972

comme foyer de post-cure par le ministère tandis que la sécurité sociale « a accepté son conventionnement, mais comme maison de repos et de convalescence »¹. Le compromis est loin d'être satisfaisant : « Malheureusement la prise en charge du malade reste limitée à 3 mois, exceptionnellement à 6 mois. Malgré tous les efforts, M. Constensoux n'a pu obtenir une prolongation, pour le moment du moins. Nous demandons que le séjour du pensionnaire, avec prise en charge par la sécurité sociale dépende uniquement de son état de santé. Les frais d'hôtellerie resteraient à sa charge, avec éventuellement recours à l'Aide sociale. Les malades pourraient ainsi achever leur convalescence sans que les charges de la Sécurité Sociale augmentent bien au contraire. »²

Ces difficultés mettent l'Unafam en face de ce qui sera pour les trois décennies à venir l'une des principales limites à ses projets, même si la forme que prendra cette limite et la ligne qu'elle adoptera évoluera à mesure qu'évoluera la réglementation : la tentative de créer des structures non médicales tout en bénéficiant d'un financement sécurité sociale ; ou encore de créer des structures à caractère non psychiatrique pour des personnes souffrant de troubles psychiques. Dans le cas des Boisseaux, si la sécurité sociale peut financer des prises en charge de durée indéfinie pour des états de maladie, pour l'après maladie et la post-cure celles-ci sont nécessairement limitées. Ce que propose en dernière instance l'Unafam c'est un dispositif de double tarification par l'aide sociale et la sécurité sociale, voisin de solutions discutées au même moment dans le cadre de la préparation de la loi sur le handicap, mais dont on verra que le ministère ne les voit pas d'un bon œil. Quoi qu'il en soit l'ouverture de la Résidence en 1971 est pour les dirigeants de l'association un succès qui doit annoncer d'autres créations du même type : « N'oublions pas que cette réalisation est un établissement pilote. D'autres maisons semblables, nous l'espérons, seront créées par l'une ou l'autre de nos sections. La voie est ouverte. »³

Ces espoirs ne seront pas complètement réalisés. Sans doute les difficultés de la création des Boisseaux et de structures analogues pour malades stabilisés viennent-elles de ce qu'il faut leur inventer un cadre nouveau. Mais l'administration sait trouver des solutions lorsqu'elle le croit nécessaire, y compris aux situations les plus complexes comme, dans un domaine proche, le développement des expériences de secteur l'a abondamment montré. Il y a en fait de bonnes raisons de penser que certaines difficultés rencontrées dans la création des foyers de

¹ Rapport moral 1972, *Bull. Unafam* 1973 1

² Rapport moral 1974 in Unafam CA 2/3/1974

³ Rapport moral 1972, *Bull* 1973 1

l'Unafam sont venues d'obstacles mis sur leur chemin à l'intérieur du ministère. Un commentaire manuscrit de Marie-Rose Mamelet¹ sur une note transmise en décembre 1973 au directeur général de la Santé par la responsable du bureau de la psychiatrie et conservée aux archives nationales, exprime sans ambages sa réticence à l'égard du projet des Boisseaux :

Cette conception me paraît très dangereuse. Le malade mental est un sujet en évolution. Ce type d'établissement va devenir un dépotoir où les malades n'auront aucune garantie médicale et aucune défense. Vous êtes le patron. Mais vider les HP pour créer des formations entre les mains du secteur privé – même à but non lucratif – où les malades seront sans garantie me paraît une attitude... dangereuse et économiquement malsaine. [souligné par l'auteur]²

De fait cette note énonce ce qui sera pour les années à venir le thème central de la critique des initiatives du type de celle des Boisseaux par leurs opposants dans le corps médical. Celle-ci s'organise systématiquement dès le début de l'année suivante lorsque le problème de ces établissements est mis à l'ordre du jour de la Commission des Maladies Mentales³. L'origine de la saisine est une requête du directeur de l'action sociale, René Lenoir, qui a été lui-même consulté sur la création de deux foyers sociaux initiés par des sections locales de l'Unafam dans le Cher et dans l'Isère et destinés à

¹ Marie-Rose Mamelet joue un rôle majeur pour la politique de santé mentale au ministère de la Santé des années 1950 aux années 1980. Elle est d'abord au bureau de la psychiatrie de la Direction de l'Hygiène sociale, dont elle prend la direction au milieu des années 1950 et où elle rédige la circulaire sur le secteur ; elle passe à la direction des affaires sociales en 1964 quand la direction générale de la santé publique est réorganisée après le départ de son omnipotent directeur, Eugène Aujaleu. Elle construit à ces différents postes une relation de forte proximité avec les médecins des hôpitaux psychiatriques, qui explique ses positions contre les propositions de l'Unafam – et Jean Ayme suggère d'ailleurs que le président de l'association lui en fera grief durablement : Ayme, *Chroniques de la psychiatrie publique*, p. 300. Elle finit sa carrière à la sous direction de la protection sanitaire où, ironie de l'histoire, lui succède Geneviève Laroque, qui prendra la présidence de l'Unafam de 1994 à 1996.

² Note de C. Laurenceau à G. Charbonneau, sous couvert de MR Mamelet, 18 décembre 1973, 2p. CAC 19910084 40

³ Réunions du groupe psychiatrie de secteur de la Commission des Maladies Mentales des 23 janvier, 22 février et 22 mars 1974. CAC 19910084 28. Pour la saisine : lettre de M.-R. Mamelet à Philippe Paumelle, président du groupe de travail sur la psychiatrie de secteur de la Commission des Maladies Mentales, 25 octobre 1973, qui fait suite à une note de René Lenoir au Directeur Général de la Santé, 10 août 1973. CAC 19910084 40.

la réadaptation de malades mentaux, sur des plans élaborés conjointement avec Lamarche. Soulignant les ambiguïtés de ces structures, Lenoir écrit ainsi dans sa lettre : « Si je suis d'accord pour admettre que mon intervention dans ce domaine, tout à fait social s'il s'agit de réinsertion sociale et professionnelle de malades stabilisés, est justifiée, je dois reconnaître que je ne dispose pas des éléments me permettant d'apprécier les besoins en ce domaine. » Trois réunions sont organisées au groupe de travail sur la politique de secteur de la commission au début de l'année 1974¹. La discussion est lancée par un rapport de trois psychiatres et se poursuit autour de la discussion d'expériences, dont celle du Centre de Lamarche à Billiers, mais aussi de structures plus insérées dans le dispositif de secteur. Les débats s'orientent en fait rapidement vers une condamnation de ces initiatives : la position de la commission est extrêmement ferme et les comptes rendus suggèrent la tension qui ont entouré les discussions. Précisément, les débats font émerger trois lignes d'argumentation :

1. La première concerne la place de la réadaptation dans le projet psychiatrique. Pour les psychiatres, la réadaptation fait partie du mandat de leur discipline. Le rapport introductif conclut à la nécessité de créer des équipes de réadaptation sectorisées mais autonomes, spécialisées dans la réadaptation professionnelle et qui donc n'aurait pas dans son mandat l'hébergement ou le soin. A cet égard, c'est semble-t-il une innovation par rapport aux discussions précédentes sur le secteur, et particulièrement par rapport aux expériences sur le terrain, notamment dans le treizième arrondissement.

A contrario, la création de structures telles que les foyers de réadaptation de l'Unafam n'est pas cohérente avec la politique de secteur dans la mesure où ces établissements se situent délibérément hors de son périmètre. La discussion soulève cependant le problème des limites de la sectorisation. A la réunion du 22 février 1974, une conseillère technique du ministère le souligne clairement : « Le secteur n'est pas tout puissant et n'est pas capable de régler tous les problèmes. De même les malades ne peuvent être à vie pris en charge par le secteur. » Outre la question des fins de prises en charge, la discussion soulève aussi le problème des « hors secteur », soit des personnes qui n'ont pas de domicile fixe et que les équipes de secteur rechignent à prendre en charge. La discussion se conclut sur un avertissement contre les interprétations déviantes de la politique de secteur, dont on peut se demander cependant s'il constitue une réponse suffisante.

¹ Note citée de R. Lenoir au Directeur Général de la Santé. Ibid.

2. La seconde ligne d'argumentation concerne les foyers eux-mêmes, leur organisation et leur justification. La présentation donnée par Mamelet dans sa note de saisine de l'automne 1973 décrit les établissements comme des structures implantées à distance « des centres urbains demandeurs de main d'œuvre » ; d'une capacité « égale ou supérieure à 50 lits » ; dont la durée de prise en charge est « au minimum » de 3 ou 4 ans ; et qui proposent une activité « limitée à une préformation sur place, sans diversité financièrement autonomisante au plan du marché du travail »¹. De façon peu surprenante, la description, reprise sans discussion en séance, conduit à une critique et une condamnation sans appel. Pour les psychiatres, des établissements de ce type ne peuvent déboucher que sur la ségrégation des malades elle-même facteur de chronicisation : or « la psychiatrie doit sans relâche mettre en question la notion de « fixité » des troubles ». D'où l'assimilation à ce qui est pour l'ensemble des participants un épouvantail, l'asile, dont toute la psychiatrie de l'après guerre s'est efforcé de se défaire. Outre les éléments donnés par Mamelet, ce procès s'appuie spécifiquement un point critique : le fait que ces structures assurent à la fois soin, réadaptation professionnel et hébergement, la confusion de ces trois fonctions apparaissant comme le signe du caractère asilaire des établissements. Or les secteurs sont par ailleurs les seuls à même de développer les deux premières fonction.

L'hébergement est abordé séparément des autres problèmes par les psychiatres dans la mesure où il est le seul qui ne relève pas de leur compétence. Pour eux, fournir un hébergement à un malade relève de l'assistance et doit être limité aux cas de conflit insurmontable avec la famille ou de défaillance économique. Dans tous les autres cas, la famille devrait être à même d'accueillir la personne. Il faut que Lamarche rappelle que « bien des familles rencontrent des difficultés qu'elles ne peuvent assumer », rendant nécessaire la création « d'internats », pour que la discussion aborde ce problème sur un plan plus large : encore la réponse à apporter à ces difficultés se situe-t-elle sur le plan de la prise en charge psychothérapique. En creux c'est tout une vision des rapports familiaux réduite à la psychopathologie que ces discussions font émerger.

3. La discussion fait cependant aussi émerger une critique des notions de réadaptation et de post-cure, qui en fin de compte apparaissent inadaptées à la psychiatrie. D'un côté certains participants évoquent en particulier la catégorie « des malades aigus chroniques », que l'on a rencontrée plus haut, pour souligner que les

¹ Lettre citée de M.-R. Mamelet à Philippe Paumelle 25 octobre 1973. Ibid.

problèmes qu'elle soulève. D'un autre côté certains des participants soulignent l'inadaptation des cadres réglementaires dans lesquels ces structures sont amenées à fonctionner : les foyers financés intégralement par la sécurité sociale ; mais l'idée d'une double tarification rebute également certains psychiatres au nom de la nécessité de distinguer clairement soin et assistance pour éviter la confusion des genres.

Le début des années 1970, autour de la création des foyers pour malades mentaux stabilisés du type des Boisseaux, voit ainsi se mettre en place le différend entre usagers et psychiatres autour de la création de structures pour malades mentaux, même si ce différend reste confiné à certaines arènes et qu'il ne prend pas encore l'ampleur qu'il aura au moment du débat sur le handicap. Ce différend reflète par ailleurs la situation nouvelle où est arrivée la discussion sur la réadaptation, l'assistance et la thérapie en psychiatrie et que le débat sur le handicap viendra clarifier.

3. La psychiatrie dans l'élaboration du handicap dans les années 1970.

La loi d'orientation en faveur des personnes handicapées de 1975 n'est pas seulement un aboutissement. Les débats que suscite ce texte amènent une série de transformations majeures dans la manière dont les acteurs abordent l'ensemble des notions en jeu, particulièrement dans le domaine de la maladie mentale. En même temps, la psychiatrie pose à l'ensemble des participants à ces débats une série de questions profondes sur les limites des dispositifs, leurs rôles auprès des populations et leur encadrement légal et réglementaire. C'est cette double dynamique qu'il faut analyser maintenant, aux deux niveaux des concepts et des pratiques.

Handicap, inadaptation et maladie psychique au tournant des années 1970

La psychiatrie tient une place à la fois importante, complexe et ambiguë dans les débats et discussions qui marquent l'élaboration de la loi de 1975. L'une des deux grandes catégories qui composent les populations cibles de la loi – l'enfance inadaptée – est directement issue du travail réalisé par un segment de la profession sur ses objets depuis la seconde guerre mondiale¹. La participation de Serge Lebovici, figure de la psychanalyse et de la psychiatrie de l'enfant, comme conseiller technique de Simone Veil témoigne également de l'implication de la profession. Et si les médecins des hôpitaux psychiatriques ont beau jeu de souligner que les catégories qui forment le cœur de leur métier – les malades souffrant de psychoses – ne doivent pas tomber sous le coup de la loi, les « grands déficients »,

¹ Voir Chauvière, M., *Enfance inadaptée: l'héritage de Vichy*, Paris, Editions ouvrières, 1980 ; Zafiropoulos, *Les Arriérés, de l'asile à l'usine* ; Pinell, P. et M. Zafiropoulos, "La médicalisation de l'échec scolaire. De la pédopsychiatrie à la psychanalyse infantile", *Actes de la recherche en sciences sociales*, n° 24, 1978, pp. 23-49.

qui eux, de l'avis général, en constituent une cible importante, sont aussi une catégorie importante des hôpitaux psychiatriques dont les limites avec psychotiques sont moins nettes qu'on veut souvent le dire – on y reviendra.

Un aspect des ambiguïtés est lié à l'évolution rapide du lexique sur la période, qui n'est pas sans susciter un certain nombre de difficultés dans les débats. L'absence de définition du handicap dans la loi d'orientation, qui a souvent été commentée, n'est qu'un aspect du problème. Celui-ci est d'autant plus important que si les usages du langage courant ne sont pas fixés, il en est également ainsi des définitions savantes comme de celles du droit¹. Jusqu'à la fin des années 1960, le lexique du handicap est en fait balisé par quatre termes importants : infirmité, invalidité, handicap et inadaptation, même si les deux derniers s'imposent progressivement dans les débats. Contrairement à l'usage qui s'imposera par la suite, la notion de handicap renvoie alors plutôt à la déficience physique à l'origine de la difficulté d'insertion de la personne et c'est plutôt la notion d'inadaptation qui caractérise la dimension relationnelle et sociale de ses difficultés². Ainsi une instance aussi autorisée que le Centre

¹ Voir en particulier : Veil, C., *Handicap et société*, Paris, Flammarion, 1968.

² Cf. en particulier la définition célèbre que François Bloch-Lainé donne du handicap dans son rapport de 1969 :

« Sont inadaptés à la société dont ils font partie, les enfants, les adolescents et les adultes qui, pour des raisons diverses, plus ou moins graves, éprouvent des difficultés, plus ou moins grandes, à être et à agir comme les autres. Ceux-là dont le nombre et la variété s'accroissent, posent à la société des problèmes dont elle prend de plus en plus conscience depuis quelques années, mais qu'elle maîtrise mal encore.

« L'inadaptation, ainsi définie de façon très large, est un phénomène aux limites incertaines, qui englobe des cas disparates. Le terme est cependant commode pour regrouper, motiver et orienter les mesures qui sont à prendre, en leur donnant un même titre, un même motif, un même objet : assurer à ceux dont il s'agit le maximum « d'autonomie » compatible avec leur état, afin de les réinsérer dans leur milieu normal, autant qu'il est possible. Mais il faut bien voir que l'inadaptation n'est dans chaque cas ou groupe de cas que la conséquence d'autres faits qui sont les faits importants. D'une part, ces enfants et ces adultes sont à des degrés divers, sous des formes diverses, des « infirmes » au sens le plus étendu et c'est à leurs infirmités portentielles ou effectives, qu'il convient d'apporter des soins, préventifs ou curatifs ; d'autre part la gravité absolue de leur mal s'ajoute une gravité relative qui dépend du milieu dans lequel ils vivent. On dit qu'ils sont « handicapés » (dans l'acception française du mot, qui n'est pas celle de l'anglais originel mais est assez commode), parce qu'ils subissent par suite de leur état physique mental, caractériel ou de leur situation sociale des troubles qui constituent pour eux des « handicaps » c'est-à-dire des faiblesses, des servitudes particulières par rapport à la normale ; celle-ci étant définie comme la moyenne des capacités et des chances de la plupart des individus vivant dans la même société. » Bloch-Lainé (dir.), *Étude du problème général de l'inadaptation des personnes handicapées, Rapport présenté au Premier Ministre*, p. 1 Voir aussi : Veil, *Handicap et société*.

Technique National de l'Enfance et de l'Adolescence Inadaptée (CTNEAI) peut-elle faire remarquer en 1974 que « le vrai problème de l'enfant ou de l'adulte handicapé réside peut-être moins dans le handicap lui-même que dans la façon dont il est vécu. »¹ D'un autre côté, l'inadaptation couvre un champ plus large que le handicap tel qu'il sera défini dans les années 1980. En particulier, l'ensemble du débat est marqué par l'importance de la question des inadaptations sociales et la conscience qu'elles forment un domaine connexe à celui du handicap. Le rapport Bloch-Lainé traite le problème simultanément avec les catégories qui entreront plus tard dans le dispositif du handicap² et la plupart des exposés des motifs ou des textes programmatiques qui viennent ensuite prennent soin de justifier que la loi n'apporte pas de réponse à cette question. Ainsi une note de 1969 dressant le bilan du dispositif de réadaptation sociale croit-elle nécessaire de rappeler que « le handicap social (vagabond, ex-détenus, personnes sans ressources et sans logement sortant des établissements hospitaliers) n'est pas reconnu comme handicap au sens de la loi du 23 novembre 1957 ni comme risque social au sens de la législation de sécurité sociale » et leur réadaptation relève de mesures spécifiques de l'aide sociale³. Et en 1974, l'exposé des motifs de la loi d'orientation note :

Il convient d'abord à cet égard de remarquer que ses dispositions concernent uniquement les personnes atteintes d'un handicap physique ou mental reconnu, mais non celles qu'il est convenu de désigner sous le terme de « handicapés sociaux ». Certes le caractère, à certains égards, artificiel de bon nombre de distinctions et de frontières qui prévalent encore actuellement, apparaît de plus en plus nettement. Mais les problèmes des handicapés

¹ « Avis du conseil d'administration du C.T.N.E.A.I. sur l'avant projet de loi d'orientation en faveur des handicapés ». 22 février 1974 CAC 19930246 6

² Bloch-Lainé divise en fait l'ensemble des inadaptations en cinq groupes en fonction des problèmes qu'elle pose : « les victimes de déficiences profondes ou moyennes » ; « les travailleurs handicapés » ; « les enfants et les adultes souffrant de troubles plus légers ou plus temporaires et dont l'inadaptation revêt un caractère surtout social » ; « l'inadaptation des travailleurs valides au marché du travail » ; et « l'inadaptation des personnes âgées ». Mais il laisse les deux derniers de côté dans la mesure où ils ont été abordés par d'autres textes ou commissions. Bloch-Lainé (dir.), *Étude du problème général de l'inadaptation des personnes handicapées, Rapport présenté au Premier Ministre*, p. 7 Une annexe entière du rapport est consacrée aux inadaptations sociales : Baudot, "Annexe C. Les inadaptations sociales", in F. Bloch-Lainé (dir.), *Étude du problème général de l'inadaptation des personnes handicapées*, Paris, 1967a.

³ « Etude sur la « réadaptation sociale des personnes physiquement ou mentalement handicapées ». » Note du 13 mars 1969 non signée. CAC 19930246 6

sociaux demeurent différents de ceux des handicapés physiques ou mentaux, à la fois parce que la prise de conscience en est sans doute plus récente et parce que les données et les moyens de l'intervention de la collectivité présentent une spécificité certaine. Il n'a dès lors pas paru opportun de traiter ensemble des problèmes qui requièrent pour leur solution des voies et moyens spécifiques.¹

A cet égard l'une des difficultés posées par les malades mentaux est qu'ils forment précisément un point de rencontre entre ces deux populations². Mais l'autre difficulté des malades mentaux est précisément qu'ils sont malades. Ainsi, à l'inverse, Bloch-Lainé exclut-il par ailleurs explicitement les malades mentaux et les hôpitaux psychiatriques de son enquête. Le bilan statistique proposé en annexe du rapport commente ainsi le statut des hôpitaux psychiatriques après avoir constaté d'une part l'existence de 17 000 places dans les établissements du handicap dont il dresse une liste préalable et qui comprennent institutions de réadaptation, hôpitaux de jour... - et d'autre part, d'après le recensement de 1962, 96 000 handicapés placés en institution :

Cet écart – de 17 000 à 96 000 – appelle des explications et pose, une fois de plus, le problème des limites de cette enquête. En fait, la majorité des handicapés adultes « placés » se trouvent dans les hôpitaux psychiatriques et dans les hospices et sections d'hospice. Parmi ces handicapés, beaucoup sont des personnes âgées. Certains établissements pris en compte dans cette annexe sont évidemment très proches des hôpitaux psychiatriques : foyers de post-cure, ateliers thérapeutiques (des ateliers existent dans les hôpitaux psychiatriques), hôpitaux de jour. Convient-il dès lors d'inclure tous les malades mentaux dans cette recherche visant à mesurer l'effort fait

¹ Exposé des motifs de la loi d'orientation, version du 11 mars 1974. CAC 19930246
6

² Par exemple, après une liste de catégorie d'inadaptés sociaux : « D'autres catégories auraient pu être ajoutées. Par exemple, certains malades mentaux sont bien difficiles à distinguer des enfants souffrant de troubles du comportement. En réalité, l'un des soucis que l'on retrouvera à maintes reprises est de ne pas isoler l'organisation et les hommes chargés de la protection de l'hygiène mentale. Si le rôle du psychiatre n'est pas limité a priori aux cas patents et supposés graves, la mention explicite des malades mentaux dans les cas d'inadaptation devient secondaire. » Baudot, "Annexe C. Les inadaptations sociales". Pour une réflexion psychiatrique sur ces limites de la catégorisation : Cournut, J. et S. D. Dehaut, *L'îlot "asocial" et son école. Le sous-prolétariat, ni pouvoir, ni désir*, Paris, Epi, 1976.

par la collectivité pour aider les adultes handicapés et inadaptés ? Beaucoup de raisons militent en faveur de cette solution et il est sûr que les clivages administratifs actuels ne sont pas toujours justifiés. Mais cette enquête s'est donnée des limites. Les établissements psychiatriques n'ont pas été étudiés. Ces limites ne préjugent pas du contenu qu'une réflexion ultérieure pourra donner aux concepts d'inadaptation et de handicap. [...]¹

Les limites que s'est donnée l'enquête signifient notamment qu'elle s'interdit de trancher sur la fonction que jouent les hôpitaux psychiatriques pour les handicapés autant que sur la légitimité ou non de considérer comme handicapés les malades mentaux. On reviendra sur ce point à l'issue de ce rapport.

Ces difficultés n'épuisent pas la discussion. Une autre dimension est la connotation que prennent les termes lorsqu'ils sont associés préférentiellement à tel ou tel catégorie. Une note de 1974 de l'association Ladapt, qui œuvre dans la réadaptation des infirmes moteurs, critique ainsi le terme de handicapé au motif qu'il « a pris dans l'opinion la signification de « débile mental » ce qui stigmatise « les infirmes et les malades normaux mentaux [sic] ainsi que leur famille »². Une autre limite concerne les handicaps liés à des pathologies évolutives. En réponse à la note de Ladapt citée plus haut, le conseiller technique de la ministre de la Santé remarque :

Il est vrai que la plupart des malades mentaux stabilisés ne veulent pas passer par les CDOI [Commission d'Orientation des Infirmes, chargées par la loi sur le reclassement des travailleurs handicapés de 1957 de statuer sur les dossiers individuels]. Le problème existe d'ailleurs pour de nombreuses autres catégories (cardiaques, insuffisants respiratoires, en général tous les « malades »). Il faudrait que la Commission Technique d'Orientation instituée par la loi d'orientation perde l'image de marque de « dépotoir » qui est trop souvent celle des CDOI.³

¹ Et d'ajouter : « De même les hospices et sections d'hospice qui reçoivent actuellement une proportion importante des handicapés (20% des pensionnaires des maisons de retraite hospitalière étaient en 1963 des infirmes de moins de 60 ans) ne figurent pas ici dans l'estimation des ressources et des besoins. »

² S. Fouché, « Réflexions sur le projet de loi cadre en faveur des handicapés », note du 21 février 1973, CAC 19930246 6

³ Michel Lévy, note du 29 octobre 1974. CAC 19930246 6

En revanche le recours au terme de handicap pour qualifier des populations psychiatriques ne fait guère de difficulté, ni à l'Unafam et ni dans certains segments de la psychiatrie. Le terme sert plutôt à qualifier les problèmes des personnes souffrant de troubles psychiques lorsqu'elles doivent affronter la société, comme dans les citations suivantes extraites du bulletin de l'Unafam parmi beaucoup d'autres :

Quand nous plaçons directement au travail les handicapés mentaux à leur sortie de l'hôpital, la plupart ne peuvent supporter les conditions de travail normal.¹

Ne voyez dans mes propos aucune amertume, ni l'acceptation sans illusion d'une vision pessimiste de nos malades chroniques, mais au contraire, poindre l'aurore d'une grande espérance au service des grands handicapés. Si la science technique et médicale leur permet de survivre, il faut maintenant que la science du cœur leur permette de vivre.²

Témoignage d'un handicapé psychique sur le « mur » infranchissable d'hostilité de la société vis-à-vis des malades mentaux.³

C'est aussi dans le Bulletin de l'association que l'on trouve l'une des rares descriptions systématiques de ce que recouvre la notion en 1973, sous la plume d'un psychiatre dans une intervention au congrès de l'association :

On peut grosso modo distinguer quatre groupes d'handicapés psychiques :

-l'insuffisance intellectuelle, congénitale ou acquise de l'oligophrénie grave à l'affaiblissement intellectuel, séquellaire ou évolutif, c'est-à-dire les séniles, les alcooliques détériorés, etc.

Ces sujets sont en général capables de travaux automatiques, ne réclamant ni initiative, ni responsabilité.

-Les troubles affectifs ou caractériels, perturbant les contacts sociaux, créent aussi une instabilité, entraînent des inhibitions empêchent le sujet de se fixer à un travail routinier et à un lieu précis.

¹ « Compte rendu de la section lyonnaise de l'Unafam par M. Maurice Bour », *Bull. Unafam* 1964, 4

² Ibid.

³ « Courrier des lecteurs », *Bull. Unafam* 1973, 1

-les troubles de l'activité, soit avec apathie, désintérêt, laisser-aller, ou au contraire impulsivité, maladresse, travail bâclé, etc.

-enfin le retour périodique de troubles mentaux, parfois dramatiques, peu prévisibles, qui lassent et apeurent l'entourage professionnel et familial.

Bien entendu ces divers types de handicaps sont souvent mêlés les uns aux autres, s'aggravant mutuellement. Mais ces troubles sous l'influence de diverses thérapeutiques donnent une bonne réadaptation professionnelle et peuvent s'estomper et parfois disparaître.¹

Il faut souligner par ailleurs que le lexique du handicap psychique est relativement instable et qu'il n'est fixé ni côté psychiatres ni côté familles : l'expression de « handicapés mentaux non débilés » ou de « handicapés mentaux » voisine avec celle de « handicapés psychiques » – même si cette dernière expression paraît réservée aux malades psychiques et n'être pas accolée aux déficients, tandis que les handicapés mentaux regroupent souvent indistinctement les deux catégories, comme dans cette citation d'un psychiatre de la Société parisienne d'aide à la santé mentale, venue à l'Unafam présenter son association :

La première c'est qu'au niveau de l'impact économique et social on n'avait aucun intérêt à fragmenter la notion de handicap mental. La division entre déficients mentaux, malades mentaux avec tout ce que cela comporte de catégories et de sous-catégories n'est affaire de technicien et ne trouve son utilité qu'au niveau terminal, c'est-à-dire de l'exploitation des renseignements recueillis.²

Si les concepts ne sont pas toujours précis, les acteurs s'accommodent jusqu'à un certain point de ces imprécisions. Le débat sur la loi sur le handicap va participer à fixer les termes et préparera le terrain pour l'acclimatation en France de la définition de l'OMS. Mais cette clarification se fera au prix de la cristallisation d'un certain nombre d'oppositions. C'est vers l'analyse de celles-ci qu'il faut se tourner maintenant.

¹ « Sectorisation et Centres de post-cure. Conférence faite par le Docteur J. Dussarte au congrès national de l'Unafam (Bourges, le 17 juin 1972) », *Bull. Unafam* 1973, 1, p. 3.

² « Le rôle de la Société Parisienne d'Aide à la Santé Mentale dans la réadaptation professionnelle des malades mentaux. Conférence donnée à l'Unafam par le Docteur B. Jolivet, le mardi 16 décembre 1969 », *Bull. Unafam* 1970, 2.

**Légiférer pour les malades chroniques :
l'Unafam, les foyers pour grands handicapés et le
projet de structures pour malades mentaux
chroniques dans la préparation de la loi
d'orientation**

Le débat sur le rapport entre maladie mentale et handicap aurait probablement eu lieu de toute façon, mais il paraît probable qu'il a été à la fois exacerbé et accéléré par les mesures de la loi d'orientation prévues pour les malades mentaux, liées à l'initiative de l'Unafam, à savoir la création des foyers des deux articles 46 et 47 de la loi. L'histoire de l'introduction de ces mesures dans la loi puis des débats autour de leur application est par ailleurs révélatrice de certaines tensions qui parcourent l'action en faveur des personnes handicapées.

Si les initiatives des familles de l'Unafam jouent un rôle important dans la mise sur l'agenda du problème des structures pour grands handicapés, elles s'insèrent dans un contexte de réflexions plus larges sur des structures pour des catégories de personnes que l'on pourrait qualifier de dépendantes même si ce n'est pas le terme utilisé dans les discussions des années 1960, et qui visent à reclasser un certain nombre de populations hébergées dans les hospices et les hôpitaux psychiatriques qui paraissent ne plus avoir leur place ici. De façon assez claire, le problème s'est en fait posé pour deux populations distinctes, à savoir les personnes âgées d'une part et, dans le cadre du débat sur le handicap, les grands arriérés, puis, par extension, des catégories de grands handicapés physiques, d'autre part. Pour les premières, la transformation de certaines structures hospitalières en maisons de retraite médicalisée est prévue dans la loi sur les institutions sociales et médico-sociales¹.

Pour les secondes, et avant tout pour les grands arriérés, une circulaire de 1963, à la rédaction de laquelle certains psychiatres avaient participé, avait prévu la création de centres annexés aux hôpitaux psychiatriques². Ces populations qui occupent un nombre important de lits d'hôpitaux posent en effet d'importants problèmes aux professionnels : alors qu'un effort de « rentabilité thérapeutique » est demandé à ces derniers, elles présentent souvent une accumulation de déficiences, et pour cette raison nécessitent d'importants soins de maternage sans offrir les perspectives évolutives des psychotiques.

¹ Article 5. Loi n° 75-355 du 30 juin 1975 relative aux institutions sociales et médico-sociales.

² Circulaire du 27 août 1963 relative aux mesures à prendre dans le cadre de la lutte contre les maladies mentales en ce qui concerne les arriérés profonds et les déments séniles. Sur ces problèmes voir : Zafiropoulos, *Les Arriérés, de l'asile à l'usine*.

Parmi les chroniques de l'hôpital psychiatrique, ce sont en quelque sorte les plus chroniques. La création de ces services avait cependant posé un certain nombre de difficultés dans le courant des années 1960 dans un contexte de tensions croissantes entre le corps psychiatrique et l'administration. A l'hôpital psychiatrique de Perray-Vaucluse une unité de ce type avait ainsi été au centre d'un conflit qui avait duré plusieurs mois de 1967 à 1969 entre les psychiatres et la préfecture de la Seine, avant d'être réaffectée à un service de psychiatrie de secteur. Les motifs de mécontentement incluaient non seulement le manque de moyens alloués aux équipes de l'établissement et l'encombrement des services, mais aussi une critique de la dimension ségrégative de la structure si elle venait à ouvrir telle qu'elle était prévue¹. Parallèlement, dans le courant des années 1960, l'action des parents de l'Unapei en faveur des arriérés, même si elle ne concerne pas prioritairement ces populations d'adultes hébergés dans les hôpitaux psychiatriques, participe à jeter une lumière sur leurs problèmes. A la fin de la décennie, sortir ces populations des hôpitaux psychiatriques devient une revendication majeure des familles et une priorité pour les entrepreneurs de la loi sur le handicap, de Bloch-Lainé à la secrétaire d'Etat Marie-Madeleine Dienesch.

C'est ce qui explique que les premiers avant projets de la loi d'orientation prévoient la création de structures d'hébergement à long terme pour ce type de population. Dans une note vraisemblablement datée du courant de l'année 1973 et qui paraît faire suite à la présentation en conseil des ministres du projet en février de cette année, Dienesch souligne ainsi :

Les frais de placement des handicapés les plus gravement atteints seront pris en charge par l'assurance maladie à laquelle ils seront affiliés. Pour éviter que cette prise en charge ne s'applique qu'à ceux qui sont dans les hôpitaux psychiatriques seront définies les modalités d'agrément d'établissements publics ou privés leur assurant une surveillance et des soins constants (maternage) [est ajouté manuscrit : « ce qui est une solution préférable »].

Une telle mesure qui ne pourrait être appliquée que progressivement serait d'ailleurs de nature à faciliter la vie quotidienne d'autres personnes au premier chef les personnes âgées.²

¹ Ce qui mit par ailleurs son concepteur, le médecin chef de l'hygiène mentale à la préfecture de la Seine, Pierre Bailly-Salin dans une situation difficile. Sur ce point, voir le dossier conservé aux archives de Paris, versement 1513W, article 41.

² « Projet de communication sur une loi d'orientation relative aux handicapés », note non datée, non signée, CAC 19930246 art. 6.

Sur un plan technique, le projet prévoit en fait une double prise en charge par la sécurité sociale et l'aide sociale qui corresponde aux deux missions de soins et d'hébergement de ces structures. La mesure est cependant supprimée du projet à l'automne 1973, manifestement sous l'effet de l'opposition du ministère des finances et du soutien du Plan, qui veulent la voir incluse dans la loi sur les institutions sociales¹, et elle paraît en fait disparaître des deux textes dans les mois qui suivent. Selon une note rédigée en octobre 1974 par Michel Lévy, conseiller technique de la nouvelle ministre de la santé, Simone Veil, et l'un des principaux animateurs des discussions après 1974, l'abandon de la mesure ne signifie pas l'abandon du projet, qui peut être réalisé par voie réglementaire. Mais il en signale les difficultés.

La principale concerne le statut même de ces structures et elle est mise en lumière par les hésitations entre le printemps 1973 et le début de l'année 1974 sur leur prise en charge financière. Le problème concerne à la fois la fonction remplie par ces structures et leur gestion : la double prise en charge envisagée initialement est évidemment plus complexe à mettre en œuvre dans la mesure où elle fait intervenir deux administrations. Par ailleurs une partie de la haute administration se méfie des nouvelles catégories de travailleurs sociaux. Dans sa note d'octobre 1974, Lévy plaide pour une réintroduction de la mesure dans la loi avec un financement sécurité sociale² :

Selon moi ces établissements pour grands handicapés adultes sont de caractère très largement voire exclusivement sinon « médical » du moins « de maternage » puisqu'aussi bien ils recevront la frange « irrécupérable » des handicapés qui ne pourront même pas aller dans un CAT ou bien ceux qui auront besoin d'une prise en charge médicale intensive et encombrant actuellement des services hospitaliers pour cas aigus.

Il m'a toujours semblé qu'il serait plus simple de considérer ces établissements comme des établissements médicaux au même titre que les IME [Instituts Médico-

¹ « Compte rendu des réunions interministérielles tenues les 25 octobre, 31 octobre et 6 novembre 1973, sous la présidence de M. de Martel, conseiller technique au cabinet du premier ministre. » CAC 19930246 7

² Et donc créés par ailleurs par l'ajout d'une annexe au décret de mars 1956 sur les conditions d'autorisation des établissements privés de cure et prévention pour les soins aux assurés sociaux, plutôt que par la loi sur les institutions sociales et médico-sociale. Cf. supra sur ce décret.

Educatifs] et de prévoir le remboursement intégral par l'Assurance Maladie.

Mon opinion n'avait pas été retenue sur ce point. Mais je signale que cette position est aussi celle du Dr Blanc, rapporteur du projet de la loi d'orientation pour les handicapés à l'Assemblée nationale, qui ne veut absolument pas du double prix de journée.

Le problème se pose par ailleurs à un autre niveau : celui de la coordination avec le dispositif hospitalier. Donner aux établissements un caractère social ou médico-social les sortirait de la planification hospitalière pour les placer dans le giron de la coordination sociale que le projet de loi sur les institutions sociales et médico-sociales doit créer. Le problème est en fait plus général et il est éclairé par une note du directeur général de la Santé, Georges Charbonneau, au directeur de l'Action sociale rédigée en août 1973 en réaction au projet de loi sur les institutions sociales¹. D'une part, dans un certain nombre de cas les fonctions de certaines structures médico-sociales risquent de faire double emploi avec certains services hospitaliers. Charbonneau donne un exemple :

L'exemple typique de l'interpénétration des équipements sanitaires et sociaux est celui des établissements pour l'enfance inadaptée, à caractère sanitaire dont le rôle médical est reconnu puisque la Sécurité Sociale a agréé ces établissements et accepté de prendre en charge les prix de journée ; or ces équipements commencent à se trouver sans clientèle dans les secteurs où se développent les services de psychiatrie infantile qui permettent un meilleur diagnostic, des traitements adaptés et une meilleure orientation des enfants à leur sortie de ces services.

Pour les handicapés adultes, la situation sera la même à bref délai puisque déjà des établissements créés en tant que Foyer abandonnent cette classification et sollicitent leur agrément comme établissement de soins.

¹ Note de Pierre Charbonneau au directeur de l'Action sociale, 8 août 1973. CAC 19910084 40. La première partie de la note est par ailleurs un plaidoyer contre la sortie des maisons de retraite du giron hospitalier pour en faire des établissements à caractère social ou médico-social. Charbonneau note en particulier que cette évolution est dans la ligne de la loi hospitalière de 1970 et de l'interdiction que celle-ci a faite aux établissements sanitaires de gérer des structures à caractère social, mais il propose de revenir sur ce point.

A ce problème Charbonneau ajoute d'autre part que l'on doit envisager la reconversion ou l'évolution de certaines structures hospitalières en structures à caractère social :

L'évolution des techniques médicales et des thérapeutiques entraîne une mouvance dans les besoins si bien que des équipements d'un bon standing se voient assez rapidement inutilisés, comme cela a été le cas pour les établissements antituberculeux.

Il faut donc avant de créer de nouveaux établissements s'assurer que rien n'est disponible dans le même secteur géographique ou sur le plan national lorsque les besoins sont appréciés à ce niveau.

La possibilité d'utiliser au maximum les équipements existants ne peut être pleinement réalisée qu'au sein d'une même commission de coordination.¹

A l'inverse, confier la tutelle de certains établissements à caractère social ou médico-social que l'on créerait à partir de structures hospitalières réaffectées reviendrait à faire intervenir sur le terrain d'un même établissement deux autorités de tutelle, ce qui est difficilement acceptable². Si Charbonneau n'aura pas gain de cause sur le principe de la coordination sociale, sa position aura de toute évidence un certain poids pour décider du statut des foyers pour grands handicapés. A la fin de l'année 1974, la mesure n'est ainsi pas enterrée, mais il paraît relativement clair que si elle doit être créée, ce sera dans le giron sanitaire.

C'est dans ce contexte de discussions que l'Unafam élabore ses propositions. Elles visent à obtenir à la fois un cadre réglementaire et une reconnaissance pour les structures du type de celles qu'elle essaie de mettre en place avec entre autre le foyer des Boisseaux et, dès les premières discussions sur la loi, il est de ce point de vue manifeste que l'association place beaucoup d'attentes dans la loi. En témoigne l'appel solennel que lance son président à la séance du Conseil d'administration de novembre 1973, au Conseil d'Administration de l'association : « Le président souhaite l'application des points les plus importants qui apporteraient un grand progrès pour les soins à donner

¹ Ibid.

² Cette opposition est relayée par la fondation hospitalière de France : « Projet de loi portant dispositions relatives aux institutions sociales et médico-sociales ». *Revue Hospitalière*, n° 272, Juin-juillet 1974.

à nos malades, car ils seraient alors suivis tout au long de leur existence. »¹.

L'Unafam a été consultée et tenue au courant de l'avancement du projet par le gouvernement en même temps que les autres associations du handicap à l'automne 1973, sans cependant qu'aucune trace ait été conservée de sa réponse à ce moment-là. Les archives de l'association et celles du ministère contiennent en revanche une note rédigée en février 1974 par les responsables de l'Unafam et les traces de deux échanges avec René Lenoir, qui a succédé à Dienesch au secrétariat d'Etat à l'action sociale, et Georges Charbonneau à l'automne 1974 puis à l'hiver 1975. Parallèlement, grâce à l'intermédiaire d'un adhérent de l'association, l'Unafam intervient directement auprès des Sénateurs. Par ailleurs l'association participe également au document que le comité des associations de personnes handicapées transmet au gouvernement. En février 1975, le président de l'association souligne ainsi qu'il a « entretenu une correspondance fréquente avec M. Lenoir, [...] qui comprend très bien nos problèmes »².

Dans ces différents échanges l'Unafam développe particulièrement les deux revendications qu'elle a commencé à élaborer dans les années 1960. La première, relativement consensuelle, est l'encadrement des malades au sortir des soins par des équipes de réadaptation et de suite sectorisées. La proposition de l'Unafam s'insérerait dans le dispositif de réinsertion professionnelle et converge avec les revendications d'autres associations autant qu'avec le projet de la direction de l'action sociale. De sorte qu'elle trouve une traduction dans la loi d'orientation sous la forme d'un dispositif de « centres de préorientation et [d']équipes de préparation et de suite du reclassement » fonctionnant en liaison avec les commissions d'orientation et l'agence nationale pour l'emploi³. Le dispositif, mis en œuvre par un décret de janvier 1978, n'aura cependant pas l'impact attendu par l'association et ne remplira certainement pas les fonctions qu'elle en attendait dans ses premiers projets des années 1960⁴.

Les foyers font donc l'objet de la seconde revendication de l'association, plus conflictuelle. Dans sa note de février 1974 à

¹ Unafam CA 10/11/1973

² Unafam CA 22/2/1975

³ Art. 14 de la loi d'orientation.

⁴ Décret n°78-104 du 25 janvier 1978. Une histoire plus précise de la réinsertion professionnelle des malades mentaux est cependant à faire pour cette période des années 1970 et 1980. On sait, notamment grâce aux travaux de Marcel Jaeger, la manière dont ils ont été affectés par la crise et pris en charge par les dispositifs du RMI à partir de la fin des années 1980. Voir : Jaeger, M. et M. Monceau, "Un "choix de carrière": RMIste ou handicapé?" *Nervure*, V, n° 5, 1992, pp. 76-78.

Dienesch – à un moment où le projet de loi contient encore la création de foyers à double tarification – le président de l’Unafam reprend l’essentiel de l’argumentation développée autour du projet des Boisseaux : les malades auxquels la mesure est destinée n’ont pas leur place à l’hôpital psychiatrique et les familles ne peuvent les prendre en charge « en raison des troubles qu’ils apportent et de la charge financière intolérable qu’ils représentent » ; par ailleurs la durée de séjour limitée à trois ou six mois dans les maisons de repos et de convalescence est « tout à fait insuffisante pour les malades mentaux » ; il s’agit donc de créer des « milieux protégés, que faute de mieux nous appellerons Centres de Post-cure, d’orientation et de réadaptation, milieux d’accueil de ces malades à la sortie des hôpitaux psychiatriques et où ces malades devraient être maintenus tout le temps nécessaire à leur état, c’est-à-dire sans limitation a priori de durée ». Il précise par ailleurs :

Il est certain que dans ces centres de post-cure se maintiendront des malades chroniques en particulier ceux ayant atteint l’âge de la retraite.

Nous redouterions la création de milieux protégés spéciaux pour chroniques et retraités, car ce serait faire porter aux malades une étiquette renonçant à l’amélioration de leur sort, alors qu’on peut réinsérer utilement des malades après de très longues années d’hôpital psychiatrique.

A tout le moins convient-il de ne pas les décourager de tout effort de réinsertion par une étiquette malencontreuse.

Nous pensons enfin qu’il convient d’étendre à tous les milieux protégés sans exception les dispositions prévues à l’article 23 pour les seuls foyers et foyers-logements.

Il est normal que le malade et sa famille supportent l’hébergement et les frais d’entretien en ne laissant à la Sécurité sociale que la charge des soins.

La sécurité sociale supporterait ainsi dans les divers milieux protégés une charge bien inférieure à celle qu’elle supporte dans les hôpitaux psychiatriques pour des malades qui en réalité n’y ont pas leur place.¹

Dans la ligne des discussions des années 1960, la proposition de l’Unafam introduit ainsi une zone grise entre post-cure et foyers d’hébergement, avec l’idée d’un travail de réadaptation de la personne susceptible de se déployer sur une durée indéfinie. C’est de toute

¹ Lettre de R. Constensoux à M. M. Dienesch, 18 février 1974, CAC 19930246 6.
Voir aussi la note de mars 1975 *ibid.*

évidence ce qui bloquera la proposition. L'analyse que le gouvernement et l'administration mettent en place dès ce moment-là par la voix de René Lenoir est en effet que de telles structures ne sont pas nécessaires : ou bien la personne est en post-cure et entre dans le cadre des structures hospitalières existantes ; ou bien elle est trop handicapée pour bénéficier d'une certaine autonomie et elle doit alors faire l'objet de soins de maternages dans les structures à caractère sanitaire tel que celles dont on envisage la création ; ou bien encore elle relève de foyers sociaux qui peuvent être organisés dans le cadre réglementaire de l'aide social. Dans tous les cas le dispositif existant ou que l'on peut prévoir – avec les structures pour grands handicapés – apporte l'ensemble des réponses nécessaires à ces différentes situations. L'arbitrage de mars 1974 sur la proposition de l'Unafam aboutit ainsi à un rejet de la mesure au motif qu'elle serait : « sans portée pratique »¹. Sur ce point la position de Lenoir n'évoluera pas au cours du débat, malgré les tentatives répétées des divers participants aux débats et en dépit des concessions qu'il finira par accorder.

Les débats de l'hiver 1974-1975 autour des travaux du Parlement doivent être analysés dans le détail pour comprendre comment l'Unafam parvient cependant dans une certaine mesure à ses fins. Dans un premier temps, le problème des foyers pour grands handicapés est réglé par un amendement introduit en première lecture à l'Assemblée nationale par le rapporteur du projet, Jacques Blanc, député de la Lozère lui-même neuropsychiatre et responsable d'une structure pour handicapés. Le texte de ce qui est alors l'article 36bis est rédigé ainsi :

Il est créé des établissements ou services d'accueil et de soins destinés à recevoir les personnes handicapées adultes n'ayant pu acquérir un minimum d'autonomie et dont l'état nécessite une surveillance médicale et des soins constants. Un décret en Conseil d'Etat détermine les conditions d'agrément et de prise en charge de ces établissements ou services au titre de l'assurance maladie.

Et Blanc justifie ainsi son texte au cours du débat à l'Assemblée :

En effet quels que soient nos efforts pour réintégrer le mieux possible les handicapés adultes dans la société, certains d'entre eux en raison de leur handicap intellectuel,

¹ Note non titrée, non datée, chemise « Commission permanente. 4 mars 1974. Bilan des consultations » CAC 19930246 6

moteur ou sensoriel ou du fait de la conjonction de ces déficiences, ne peuvent accéder à cette activité régulière et continue, si faible que soit son rendement, que supposent les centres d'aide par le travail. De même ne parviendront-ils pas toujours à accéder à ce minimum d'autonomie qu'implique elle aussi la vie dans des foyers ou dans des centres d'hébergement.

Aussi devons-nous créer à leur intention des centres spécialisés où, en même temps que sera poursuivie la thérapeutique indispensable au maintien des acquis souvent douloureusement obtenus sera entrepris un effort permanent d'éveil et d'animation – et je ne parle pas ici des soins quotidiens d'hygiène que certains d'entre eux ne peuvent assumer seuls. Car aujourd'hui, qu'ont-ils pour perspective, sinon celle d'avoir à choisir, à vingt ans, entre le quartier asilaire d'hôpital psychiatrique ou un lit d'hospice ?¹

L'initiative fait par ailleurs face à deux objections ou deux interventions complémentaires. La première prend la forme d'un amendement légèrement différent de celui de Blanc déposé par une députée de Moselle, qui vise à en élargir les populations : « Il importe que la création de tels établissements soit dès à présent prévue. Mais il n'est pas possible d'en réserver l'accès aux seuls handicapés durablement affectés. En effet, si tout handicap peut entraîner une aggravation, il peut aussi y avoir amélioration. » Ce à quoi Lenoir oppose qu'« il me semble mauvais de mêler dans la même rédaction ce nouveau type d'établissement et de foyers d'hébergement qui existent déjà ou que l'on peut créer en vertu de la réglementation existante, et qui sont destinés à accueillir des handicapés jouissant d'une certaine autonomie », et Blanc que l'admission dans les foyers pour grands handicapés est révisable². La seconde concerne le risque que ces structures constituent en fait « de nouveaux hospices dotés d'une antenne médicale ». A ce point Blanc répond :

Il n'est pas question dans notre esprit de créer des hospices, mais au contraire de fournir un cadre éducatif à ces handicapés qui ont besoin en permanence de soins quotidiens et qui peuvent aussi s'ouvrir à des activités très simples dans des ateliers d'ergothérapie. Seul en effet, un

¹ Intervention de Jacques Blanc. 5^e législature. Première Session ordinaire de 1974-1975. 1^{ère} séance du Mercredi 18 Décembre 1974. *Journal Officiel de la République Française. Débats parlementaires. Assemblée Nationale*, p. 8034

² Ibid.

contexte spécifique peut empêcher un jeune adulte qui est handicapé de se replier sur lui-même et d'évoluer vers un état relevant de la psychiatrie. Il n'est donc pas question de construire des hospices mais au contraire de mettre en place des structures qui soient vraiment thérapeutiques et qui, en permanence, ne répondront à d'autre souci que d'éveiller l'intérêt du handicapé.¹

L'article 36bis crée donc des structures à caractère médical, pour l'hébergement durable, mais avec une activité thérapeutique. Ce n'est pas loin des propositions de l'Unafam, mais ce n'est pas tout à fait cela non plus.

De fait, dans un deuxième temps, celle-ci profite de ce premier texte dont elle se sert comme d'un cavalier pour faire avancer ses propres propositions. En mars 1975 l'association entre en contact avec les présidents des commissions des affaires sociales et surtout des affaires culturelles du Sénat, par l'intermédiaire d'un de ses adhérents, Yvon Gasser, administrateur auprès de ladite commission². Si les archives n'ont pas conservé la trace de cette intervention, une lettre de mars 1975 envoyée à la direction de la santé et à René Lenoir par le président de l'Unafam, Robert Constensoux, éclaire probablement la demande transmise aux sénateurs. La lettre suggère deux modifications à l'article 36bis : d'une part la suppression de la référence aux soins constants « car au fur et à mesure des progrès de la réadaptation, le handicapé a de moins en moins besoin de soins » ; et d'autre part l'ajout d'un second alinéa rédigé ainsi : « Certains de ces établissements, publics ou privés pourront avoir pour vocation une éventuelle réadaptation, une réinsertion sociale et professionnelle, l'accès à ces établissements ne dépendant que de l'état de ces handicapés. Un décret en conseil d'Etat déterminera les conditions d'agrément et de prise en charge de ces établissements ou services au titre de l'assurance maladie ». Et de justifier la proposition en reprenant encore une fois l'argumentaire de l'association³.

¹ Ibid., p. 8035

² C'est ce fait d'arme qui révèle Yvon Gasser et qui en fait le successeur naturel de Constensoux lorsque celui-ci est conduit à la démission en 1976 après un conflit sur l'organisation de l'association. Gasser restera à la tête de l'association pendant près de 20 ans jusqu'à être démissionné dans un climat délétère en 1994 après une série de conflits sur le partage des responsabilités dans l'association – qui rappelle les conditions dans lesquelles son prédécesseur démissionne.

³ « Le rôle de l'hôpital psychiatrique est d'être un lieu de soins intenses et indispensables. Il n'est pas de procéder à la réadaptation, ni de conserver indéfiniment des handicapés au seul motif que n'existent pratiquement pas les établissements d'accueil à la sortie de l'hôpital.

La commission des affaires culturelles adopte une modification de l'article 36 bis proche de la proposition de l'Unafam. Dans son avis le rapporteur de la commission des affaires culturelles fait référence explicitement à la Résidence des Boisseaux de l'Unafam, et souligne deux éléments décisifs. Le premier concerne le rapport à la médecine :

La référence à la notion de soins constants peut être de nature à écarter de l'application de la loi des établissements qui comporteraient pour l'essentiel une logistique médicale légère consacrée essentiellement à une surveillance médicale. Or – et c'est bien de cela dont il s'agit – il convient de placer les malades dans des établissements adaptés à leur état et pour certains d'entre eux, la seule surveillance médicale est nécessaire. Tout encadrement médical plus important est de nature à aggraver leur maladie plus qu'à la guérir. [...] Il ne faut préjuger ni la victoire sur la maladie, ni la défaite ; il faut créer des établissements conçus à la fois pour une réadaptation et une réinsertion sociale et professionnelle progressive et, si cette réadaptation et cette réinsertion ne sont pas possibles, pour le maintien du malade dans les meilleures conditions de vie.¹

La discussion porte ainsi sur la nature de l'intervention médicale : non pas soins, mais surveillance ; dans ce *distinguo* se situe toute l'ambiguïté de la proposition de l'Unafam. Le deuxième élément concerne la durée de séjour et reprend l'argumentation de

L'hôpital de jour, la maison de repos et de convalescence, le centre d'aide par le travail, l'atelier protégé, le foyer d'hébergement ne préparent pas à la réadaptation et à la réinsertion sociale et professionnelle. Il est donc nécessaire qu'existent des établissements qui y tendent et qui amènent progressivement le handicapé mental à un degré maximum d'autonomie, et pour certains à l'autonomie complète. Il convient encore de dégager l'hôpital psychiatrique de la charge coûteuse des handicapés chroniques qui n'ont pas leur place et en particulier des handicapés qui ont atteint l'âge de la retraite.

D'autre part, dans les établissements dont nous demandons la création, la charge de l'hébergement doit être supportée par le handicapé ; car c'est le valoriser à ses yeux et favoriser sa réadaptation. Cette charge doit évidemment dépendre du montant des ressources propres du handicapé. Enfin l'accès à ces établissements et la durée du séjour ne doivent dépendre que de l'état du handicapé. » Lettre de Constensoux à Michel Lévy, 7 mars 1975, CAC 19930246 6

¹ Avis présenté au nom de la commission des affaires culturelles sur le projet de loi d'orientation en faveur des personnes handicapées adopté par l'Assemblée Nationale, par M. Henri Caillavet. *Journal officiel de la République française. Documents parlementaires. Sénat : annexes aux procès-verbaux des séances. Seconde session ordinaire de 1974-1975, n°219.*

l'association sur la nécessité de permettre des séjours plus long qu'en maison de convalescence : « Pour les malades mentaux, il doit pouvoir s'agir de séjours longs puisque les activités diverses qui peuvent les aider à se réinsérer dans la société, notamment par des travaux très légers d'abord puis de plus en plus sérieux ne peuvent avoir d'effet que si elles sont menées durant de long mois, un an, deux ans, trois ans, davantage encore. Un essai de trois mois ou de six mois, compte tenu de ces maladies, dont la nature d'ailleurs est totalement inconnue, est sans signification dans le cas qui nous occupe. »

L'initiative de la commission des affaires culturelles paraît être suffisante pour faire évoluer les administrations concernées. C'est ce dont témoignent les réponses de Lenoir et Charbonneau à la demande de l'Unafam dans un échange en février et mars 1975. Dans sa note, Lenoir réaffirme ce qui est sa position depuis le début de la discussion en distinguant deux enjeux dans la proposition de l'Unafam¹ : celui des foyers d'hébergement, pour lequel on ne peut pas prendre de mesure spécifiques pour les malades mentaux ; et celui de la post-cure, qui relève de la loi hospitalière. Mais pour donner malgré tout satisfaction à l'association, Lenoir propose un amendement déclaratif, qu'il juge non nécessaire en droit, mais dont il reconnaît la valeur pour les familles :

Les modalités de création et de fonctionnement d'une part des foyers de post-cure pour malades mentaux et d'autre part des foyers d'accueil recevant ceux de ces malades insusceptibles, temporairement ou durablement d'une vie indépendante seront déterminées par un décret qui fixera notamment la durée maximum de la période de post-cure ainsi que le conditions de prise en charge au titre de l'Assurance maladie et éventuellement de l'Aide sociale des dépenses exposées dans les foyers de post-cure et au titre de l'Aide sociale de celles exposées dans les foyers d'accueil.

Et Lenoir d'ajouter qu' « il me semble difficile de prendre à l'égard de cette demande une position totalement négative car elle traduit un problème bien réel pour beaucoup de familles de malades mentaux. »

Charbonneau se révèle être sur la même ligne. Il souligne d'une part la convergence de vue avec les familles, dont il estime les positions fondées, et d'autre part le caractère sanitaire des problèmes des malades. Ceux-ci doivent donc être pris en charge conjointement

¹ René Lenoir, Note pour le directeur de l'Action sociale, 27 février 1975.

par les équipes de secteur spécialisées et par des services de réadaptation et de réinsertion, d'hébergement, commun à l'ensemble des handicapés. Pour répondre malgré tout à l'Unafam, il propose quant à lui l'amendement suivant :

Un décret détermine les conditions dans lesquelles seront prises en charge par la Sécurité Sociale et le cas échéant par l'Aide sociale les dépenses entraînées par le traitement et l'hébergement des malades mentaux dans les établissements de post-cure.

En ce qui concerne les malades mentaux maintenus à domicile, les frais entraînés par la poursuite du traitement et par le maintien du support familial, pourront dans des conditions fixées par décret être pris en charge par la sécurité sociale et l'aide sociale.¹

L'amendement de Charbonneau introduit ainsi une innovation sous la forme d'un dispositif de compensation pour les familles. Mais il reste dans le cadre de la post-cure.

C'est finalement la discussion organisée au Sénat le 16 avril 1975 qui marque l'aboutissement de la discussion. Trois versions différentes de l'amendement sont soumises à la discussion. C'est la commission des affaires sociales qui propose l'article qui sera finalement voté dans la formulation suivante sous la forme d'un article 36ter :

Un décret en Conseil d'Etat détermine les conditions dans lesquelles sont prises en charge par la sécurité sociale et le cas échéant par l'aide sociale les dépenses exposées dans les établissements recevant des malades mentaux dont l'état ne nécessite plus le maintien en hôpital psychiatrique mais qui requièrent temporairement une surveillance médicale et un encadrement en vue de leur réinsertion sociale.

L'article ne fait donc plus mention de post-cure, il introduit la possibilité d'un double financement et il intègre par ailleurs les différents termes que l'Unafam voulait voir adopter soit la réinsertion, la surveillance et l'encadrement.

¹ « Loi d'orientation en faveur des personnes handicapées : proposition d'amendement de M. Constensoux, président de l'UNAFAM », Note de Pierre Charbonneau pour le secrétaire d'Etat auprès de la ministre de la santé. 26 mars 1975, CAC 19930246 6.

La discussion d'ensemble sur ces différents articles, si elle est fastidieuse, aura conduit à distinguer deux populations et deux types de structures. L'intervention de Lenoir au sénat est, de ce point de vue, éclairante :

Il s'agit de deux types d'établissements foncièrement différents : d'une part des établissements de très longs séjours destinés à des débiles mentaux très atteints, le plus souvent des grabataires pour lesquels il faut essentiellement du « maternage » avec un soutien médical constant mais léger, dans des centres médico-sociaux de longs séjours ; et d'autre part des établissements pour les malades mentaux d'intelligence tout à fait normale qui ont besoin d'une période de réadaptation avant d'être rendus à une vie normale. La surveillance doit être plus intense dans ces établissements de moyens séjours qui sont visés au paragraphe 2 de l'article 4 de la loi hospitalière.

Et plus loin :

Les malades auront ainsi à leur disposition toute une gamme d'établissements appropriés à leurs différents cas. Ou bien le malade mental se trouve en période de maladie aiguë, évolutive et il est dans un hôpital psychiatrique. Ou bien il sort de cet hôpital et ne peut s'insérer immédiatement dans le milieu normal ; dès lors s'il a besoin au contraire, d'une sorte de soutien pour sa réadaptation, il disposera d'un établissement approprié. Je confirme qu'il s'agit là d'un établissement de moyens séjours et il n'y a pas de raison d'obliger alors la famille à renvoyer le malade à l'hôpital psychiatrique, puisqu'il aura été reconnu qu'il n'en relève plus. Ou bien, autre hypothèse encore, il sort de cet hôpital psychiatrique alors que l'on sait parfaitement qu'il ne sert à rien de le recueillir dans une structure intermédiaire et qu'il aura besoin de toute façon d'une structure protégée. Il faudra alors qu'il se fasse admettre dans un foyer pour handicapés et dans ce cas, il pourra, comme n'importe quel handicapé, être couvert par l'assurance maladie dont nous venons de parler.¹

¹ Séance du 16 avril 1975. *Journal officiel de la République française. Débats parlementaires. Sénat*, pp. 543-544.

A l'Assemblée Nationale, le 15 mai 1975, Lenoir décrit par ailleurs les structures de l'article 36ter comme « des établissements de moyen séjour réservés aux handicapés évolutifs, qui ne tirent plus bénéfice du traitement opéré en hôpital psychiatrique, mais qui sont encore trop fragiles pour être replacés en milieu normal. » Et d'ajouter :

Bien entendu, ces établissements ne doivent pas contrecarrer les efforts accomplis par les hôpitaux psychiatriques eux-mêmes pour faciliter une réinsertion, par exemple, par le moyen de l'hôpital de jour. Ce dernier doit accueillir le handicapé lorsque, avant ou après avoir été repris par sa famille ou inséré dans un milieu normal, il a encore besoin de soins dans la journée. Les établissements de moyen séjour seront destinés aux personnes plus fragiles, ne pouvant être replacées en milieu familial à la sortie de l'hôpital psychiatrique et qui y trouveront, pendant quelques mois, le soutien qui leur est nécessaire.¹

La contradiction entre les deux interventions sur la durée de séjour est significative des ambiguïtés et des ambivalences qui entourent le projet². De fait, l'ensemble de la discussion soulève la question de la position de ces structures aux limites de la psychiatrie, de ses dispositifs, de ses interventions et de sa juridiction.

Après coup l'un des artisans de la loi, dans une conférence faite devant des psychiatres, souligne que l'article introduit un élément de « discordance » dans le projet dans la mesure où il est la seule référence aux malades mentaux³. De fait les foyers de l'article 47 apparaissent comme une reconnaissance explicite des problèmes des familles, une concession faite à leurs préoccupations. Il faut commenter un instant ce succès pour en prendre la mesure,

¹ Intervention de René Lenoir, 5e législature. 1^{ère} séance du jeudi 15 mai 1975. *Journal Officiel de la République Française. Débats parlementaires. Assemblée Nationale*, p. 2738

² Elles sont relevées, au Sénat, le 4 juin 1975, par le rapporteur de la commission des affaires culturelles à l'origine de l'amendement, qui use d'un artifice de procédure, la discussion sur l'article étant close, pour demander si : « La personne handicapée, par exemple qui revient du milieu social pourra à nouveau, si c'est nécessaire, retrouver l'équilibre dans ce milieu hospitalier où elle sera à nouveau intégrée (*M. le secrétaire d'Etat fait un digne [sic] d'approbation*). »

³ Sibileau, J., "Origine et genèse de la loi d'orientation en faveur des personnes handicapées", *Revue pratique de psychologie de la vie sociale et d'hygiène mentale*, n° 3, 1977, pp. 171-186

comprendre ce qui l'a rendu possible et du même coup appréhender ses limites. D'abord pour souligner qu'il s'agit bien d'une première : l'article 36ter est probablement la première mesure législative prise en France en faveur des personnes souffrant de troubles mentaux suscitée par les usagers eux-mêmes. Il en va autrement de l'article 36bis qui reprend comme on l'a vu une mesure ancienne : l'Unafam aura ainsi appuyé la création d'une structure dont elle ne profitera pas directement mais, en 1975, elle ne le sait pas encore - on reviendra sur ce point. Quoi qu'il en soit, ce succès n'a été possible que parce que l'Unafam est parvenue à se glisser dans la consultation organisée par le ministère et le groupement des associations. Si effectivement cette consultation n'a pu avoir lieu qu'en raison de l'importance des associations dans la gestion du dispositif en faveur des handicapés, cela marque aussi les limites de l'action de l'Unafam qui elle ne gère pas ce type de structure : de fait on peut penser que ce sera une des raisons de son échec à la fin du processus.

Au moment du vote de la loi, par ailleurs, les populations relevant des deux types de structures restent incertaines : les besoins n'ont pas été chiffrés, les conditions d'admission et même de financement, entre aide sociale et sécurité sociale, ne sont pas claires. Les différentes propositions envisagées montrent la marge de manœuvre dont on dispose encore. Pour l'Unafam les deux articles peuvent être utilisés aux profits de ses malades et l'intervention de Lenoir au Sénat montre qu'il n'est pas loin d'être sur la même ligne. Il faudra la publication des décrets d'application et plus encore la création sur le terrain des structures pour clarifier la situation. Par ailleurs la formule médico-sociale, via le double financement, a finalement été acceptée pour les établissements de l'article 36ter mais les réticences exprimées plus haut tant par les psychiatres que par l'administration montre qu'elle sera compliquée à défendre.

Mettre en œuvre la loi d'orientation : quelles populations pour quelles structures ?

La discussion des années suivantes sur l'application des deux articles est complexe. L'opposition massive des psychiatres prend en effet à la fois la forme d'un refus spécifique des établissements qu'ils tendent à créer dans la ligne de leurs premières critiques des foyers Unafam et d'une position plus générale sur le handicap. Si les deux niveaux de critiques se nourrissent l'un l'autre pour la clarté du propos je les traite séparément dans cette section et la suivante. Car ils reflètent en fait deux aspects différents du problème : le premier concerne la définition des catégories concernées ; le second, le mode

de régulation du dispositif du handicap et son rapport à celle du système psychiatrique.

J'ai souligné l'importance que revêt pour l'Unafam la loi d'orientation et, spécifiquement, ses deux articles 46 et 47 – numéros donnés finalement aux articles 36bis et 36ter dans le texte publié au Journal Officiel. En 1976 l'application de la loi est le premier point du « programme » de l'association¹ et en décembre 1978, alors que l'association prépare son congrès de 1979, le Conseil d'administration note : « Ce congrès doit marquer un nouveau démarrage pour notre association puisque nous disposerons d'un nouveau cadre juridique avec la sortie des derniers décrets d'application de la loi en faveur des handicapés de juin 1975. »² Au même Conseil par ailleurs un legs reçu par l'association est affecté « à l'hébergement d'un malade mental en cours de réadaptation, au titre de l'article 47 de la loi d'orientation du 30 juin 1975 »³.

L'Unafam se met en ordre de marche dès le printemps 1975, avant le vote final de juin⁴. Les dirigeants de l'association rencontrent Simone Veil à l'automne 1975 et en ressortent avec la conviction d'avoir obtenu l'appui de la ministre. Selon le compte rendu de la visite fait au conseil d'administration en novembre 1975,

Mme Veil souhaite que l'étude des établissements prévus par ces deux articles soit faite par l'Unafam, qui serait promoteur de ces créations. Il faudrait tout d'abord faire deux ou trois réalisations ponctuelles. Mme Veil demandera à Melle Mamelet, attachée à son cabinet, d'aider l'Unafam pour que cette recherche soit faite avec toutes les garanties de réussite.⁵

Une nouvelle visite à Simone Veil en 1976 confirme ce résultat tout en apportant une nuance :

Elle s'oppose à la création immédiate de ceux visés par l'article 46 (malades chroniques). M. Jacques Blanc a fait passer l'art. 46 en pensant à des malades irrécupérables et non à des gens pour lesquels subsistent des espoirs de réadaptation.

¹ Unafam CA 27/2/1976

² Unafam CA 8/12/1978

³ Ibid.

⁴ Unafam CA 14/06/1975

⁵ Unafam CA 8/11/1975

Le médecin responsable de l'établissement et le responsable de secteur décideront si le malade est ou non justiciable des établissements d'accueil. Mme Veil suggère de revoir l'organisation des hôpitaux psychiatriques qui ne sont remplis qu'à 75 % pour que l'on puisse y intégrer ces établissements.¹

L'association propose la mise en place une commission d'étude composée à parité de médecins et de membres de l'association qui doit préparer la création sur le terrain des structures ainsi que la rédaction d'un guide pour aider les promoteurs locaux. Outre qu'aucune trace de son activité n'est conservée, quelques indications suggèrent cependant qu'elle ne travaille pas², ce qui suggère que quelque chose n'a pas fonctionné. De fait, en février 1976 l'un des responsables de l'association fait le constat que « [l]es difficultés pour la mise en place de ces organismes viennent d'une part des psychiatres et d'autre part de la sécurité sociale »³ et Claude Veil propose que l'association joue un rôle de promoteur de la loi auprès des psychiatres qui la connaissent en organisant des réunions locales.

Parler de difficultés est un cependant euphémisme. De fait les archives montrent que la psychiatrie s'est très rapidement emparée de la loi en s'en faisant une idée très précise, et particulièrement des établissements des articles 46 et 47. Les deux articles connaissent toutefois un destin très différent, que reflète partiellement l'état des sources. Les archives de la loi de 1975 conservées à Fontainebleau, en provenance de la direction des affaires sociales, comportent une série de chemises pour l'application des articles. Or, si l'article 46 dispose d'un épais dossier⁴, aucun document n'est conservé pour l'article 47 : cela peut vouloir dire que le dossier a été traité directement par le cabinet ou par un autre bureau – car de fait les archives gardent quelques traces de réunions et de projets de décrets, on le verra – mais cela indique aussi le caractère problématique de la mesure. Par ailleurs, jusqu'à la fin de la décennie 1970, tous les bilans sur l'application de la loi ou presque sont vierges pour ce qui est de l'article 47.

Une série de discussions ont néanmoins lieu sur la question entre 1976 et 1978. Le 28 octobre 1976, une réunion est organisée

¹ Unafam CA 18/12/1976

² Une première liste des membres diffusée en novembre 1975 comprend, pour les médecins : Sivadon, Daumézou, Lamarche et Veil ; pour l'Unafam : Constensoux, Brehm, Boss, Gasser. En juin 1976 deux nouveaux noms circulent sans que soit référence à la première liste.

³ Unafam CA 27/2/1976

⁴ CAC 19930246 11

avec des membres du groupe psychiatrie de secteur de la CMM auxquels se sont joints des responsables de l'administration¹. Comme deux ans auparavant à propos des foyers de réadaptation et avec des arguments relativement proche, la réunion est l'occasion de mesurer la défiance des psychiatres. Sur les établissements mêmes, la réunion conclut à quelques prescriptions – pas plus de 25 lits, sectorisation des structures, séjours limités à 6 mois. Mais une partie de la réunion est aussi consacrée à la reconnaissance de besoins des familles et témoigne en ce sens d'une évolution de la profession sur la question. La réunion se termine sur un appel à faire aux équipes de secteur à faire remonter des initiatives en direction des familles.

Ce sera la seule réunion organisée en marge de la Commission sur la question. Dans les années qui suivent les milieux psychiatriques sont traversés par une interrogation récurrente sur ces établissements². En 1977, le psychiatre Georges Daumézon note ainsi que « la plus grande incertitude subsiste en ce qui concerne la nature exacte des établissements de l'article 47 [...] Ces incertitudes expliquent que, pour l'instant, la plupart des associations, plutôt que de réaliser des projets, « projettent », cette fois dans tous les sens du mot, leurs désirs, leurs espoirs, leurs craintes sur ces établissements. »³ Plusieurs projets de décrets paraissent circuler à la fin des années 1970, qui sont jugés insatisfaisants par l'Unafam et n'ont pas de suite. Les archives de l'association montrent en fait que le ministère souffle le chaud et le froid⁴. Finalement, des documents du ministère du début des années 1980 renvoient à un décret d'avril 1980 relatif au classement de

¹ Ministère de la Santé publique, Direction générale de la santé. Réunion du 28 octobre 1976 sur les modalités d'application de l'article 47 de la loi du 30 juin 1975. CAC 19910084 28.

² Notamment en 1977 au congrès de la Fédération des Croix-Marines

³ Intervention de Georges Daumézon, « XXVe Assemblée Fédérale des Sociétés de Croix-Marine. Bourges, 26, 27 et 28 septembre 1977 », *Revue Pratique de Psychologie de la Vie Sociale et d'Hygiène mentale*, 1977, 4, p. 322.

⁴ En mars 1979, Gasser commente ainsi au conseil d'administration de l'association les projets de décret qu'il a pu consulter : « D'une façon générale, ces projets de décrets sont sans raison très restrictifs par rapport aux textes législatifs. On note une subordination de ces établissements au médecin de secteur. L'Unafam a toujours accepté une tutelle de l'Etat mais elle est fondamentalement hostile à une subordination qui enlèverait toute signification aux expériences qui doivent pouvoir être tentées. Sur d'autres points, des rectifications doivent également être apportées. Il s'agit de la durée de séjour pendant laquelle les malades stabilisés peuvent travailler à l'intérieur de l'établissement. le gouvernement prévoirait un mois. Cette durée ne tient pas compte de la réalité psychologique. Si le but de l'Unafam est de faire sortir le plus rapidement possible les malades de l'établissement pour une formation professionnelle, ceux qui doivent recevoir cette formation doivent pouvoir d'abord être formés à l'intérieur de l'établissement pendant une durée raisonnable qui serait de 3 mois au moins. » Unafam CA 26/3/1979.

certaines services psychiatriques en structures de moyen séjour¹. L'idée d'établissements spécifiques et autonomes a fait long feu.

Les discussions concernant les établissements de l'article 46 sont plus complexes et plus riches et ce sont elles qui révèlent véritablement l'ambiguïté sinon l'ambivalence des positions des uns et des autres. En tant que tels, les malades mentaux sont très rapidement explicitement écartés des populations à qui le dispositif est destiné. Mais cela ne règle pas l'ensemble des questions.

Un groupe de travail est mis en place au ministère dans le courant de l'année 1976 et plusieurs réunions sont consacrées à la question à la Commission des Maladies Mentales². Une note non datée mais vraisemblablement rédigée fin 1975 ou courant 1976 propose une description prospective des foyers à partir d'un bilan de l'existant³. Elle distingue deux populations : les « physiques », pour lesquels l'Association des Paralysés de France (APF) a déjà créé plusieurs établissements dont on peut s'inspirer ; et les « mentaux » où l'expérience accumulée est plus limitée. La « population concernée » pour ces derniers comprend, « en stock », 10 000 « mentaux » de moins de 50 ans dans les hospices, 20 000 arriérés dans les hôpitaux psychiatriques, dont 14 000 entre 20 et 45 ans, et, selon une estimation de l'Unapei, 10 000 à 12 000 sortis d'institut médico-éducatifs (IME) ; et en « flux » 1000 individus sortis des IME par an. Les handicaps des « mentaux » sont définis comme suit :

Il s'agit des déficients mentaux profonds dépourvus de toute autonomie et ne souffrant pas de troubles mentaux les rendant dangereux pour autrui et justifiant des interventions thérapeutiques de caractère psychiatrique.

Il apparaît qu'il s'agit là d'une clientèle dont les hôpitaux psychiatriques eux-mêmes ne ventent [sic] pas et qu'ils dirigent vers des hospices ou sections d'hospices et des foyers à vie car il s'agit de cas dépassant le seuil

¹ Décret n° 80-284 du 17 avril 1980 relatif au classement des établissements publics et privés assurant le service public hospitalier. Voir la réponse à une question du rapporteur pour le projet de loi de finance 1981 rédigée vraisemblablement par la direction de l'action sociale fin 1980 in CAC 19930246 13.

² Réunions du groupe de travail psychiatrie de secteur de la Commission des Maladies Mentales des 25 février, 26 mars, 4 juin, 3 décembre 1976 et du 18 février 1977 ; à quoi s'ajoutent les séances plénières du 24 octobre 1975 et du 25 mars 1977 pour ce qui est conservé dans les archives : CAC 19910084 28.

³ Direction de l'action sociale, sous-direction de la Réadaptation et de la vieillesse. « Données relatives aux établissements de l'article 46 » note non datée, CAC 19930246 11.

thérapeutique relevant des seuls psychiatres et pour lesquels l'arriération est fixée.

Il semble qu'une telle délimitation ne heurterait pas trop le milieu psychiatrique, toute la question portant sur l'endroit où faire passer la frontière.

A ceux-là il faut ajouter les personnes souffrant d'associations de handicaps telle qu'elle interdit la possibilité de compensation : l'association de handicaps graves conduisant très souvent à une arriération mentale.

Et la note relève également la proportion importante de ces handicapés souffrant d'un handicap associé. Une réunion organisée au CTNERHI en décembre 1976¹ définit par ailleurs les structures comme des « lieux de vie » où sont assurés des soins constants pour les personnes. Le prix de journée relativement élevé doit être pris en charge par la sécurité sociale. La discussion distingue les soins de toilette et de maternage, relevant de l'institution, des traitements thérapeutiques laissés au corps médical, appelé à intervenir en consultant.

Malgré les précautions prises pour associer les psychiatres à ces discussions et les rassurer sur les objectifs du ministère, les différents projets et notamment la réunion du CTNERHI suscitent une abondante et vive discussion chez ces derniers, à la Commission des Maladies Mentales et dans les forums professionnels, particulièrement chez les spécialistes de l'arriération mentale mais aussi chez les médecins des hôpitaux psychiatriques. De façon spectaculaire, les deux psychiatres présents à la réunion du CTNERHI se désolidarisent des conclusions de la réunion dans une note transmise ultérieurement au ministère « au nom de la psychiatrie publique de secteur », témoignant par là de la fracture et de l'incompréhension entre psychiatrie et monde du handicap². La position des psychiatres s'organise en fait selon deux lignes d'argumentation.

1. La première est que, malgré les précautions oratoires, les malades mentaux pourraient très bien être considérés comme des handicapés tels qu'ils ont été définis au cours de ces réunions et donc loïsibles de ce type d'établissements, lesquels posent les mêmes problèmes que les foyers Unafam dans la mesure où ils sont non

¹ « Groupe de travail réuni le 8.12.1976 au CTNERHI pour présenter au ministère des propositions sur les modalités d'application de l'article 46 de la loi d'orientation. » Compte rendu de réunion non daté. CAC 19930246 11

² Note du 13 décembre 1975 de Cadoret et Mignot. CAC 19930246 11. Voir aussi : "Organisme de recherche ou creuset technocratique? Le CTNERHI", *Psychiatries*, n° 30, 1976, pp. 203-205.

sectorisés, peu médicalisés et que l'admission est soumise à l'avis des Cotorep – et que par ailleurs les textes prévoient des établissements de taille importante. C'est au demeurant l'interprétation de l'Unafam au moment du vote et c'est ce qu'indiquent les deux psychiatres présents à la réunion du CTNERHI dans leur note :

Mis à part les états aigus, dont la guérison est rapidement suivie d'un retour à la vie sociale, la plupart des malades actuellement assumés par la psychiatrie publique présentent des processus à long cours, profondément invalidants ; aussi un grand nombre de ces « malades » pourraient être considérés comme des « handicapés » « n'ayant pas un minimum d'autonomie et dont l'état nécessite une surveillance et des soins constants » et comme tels relever des établissements prévus à l'article 46 de la loi d'orientation.¹

2. La seconde ligne d'argumentation est que les « grands déficients » ou les « grands arriérés » eux-mêmes ne sont pas seulement des handicapés. Le retard mental se développe le plus souvent sur un fond psychotique qui lui a toujours un caractère évolutif. Les catégories de psychoses dysharmoniques sont précisément au croisement des deux types de problèmes. Sur ce plan, c'est Roger Misès qui donne la direction de l'argument et prend la tête de la fronde² :

La mise en place d'un équipement adapté aux déficients mentaux profonds laisse entier le problème soulevé par le dépistage et la cure des enfants présentant des troubles évolutifs de la personnalité, par exemple les psychotiques, y compris dans les cas où l'enfant présente un défaut d'efficacité notable. Ces sujets continueront à être précocement orientés vers un traitement intensif, comme il est de règle aujourd'hui. La ligne de partage entre les deux groupes n'est pas toujours facile à fixer mais les deux pôles sont aisément discernables car le psychotique en période évolutive se sépare du sujet déjà pris dans une organisation déficitaire massive.

Cependant sur un plan pratique, si certaines institutions doivent rester orientées vers le traitement des psychoses, (par exemple les hôpitaux de jour), d'autres seront

¹ Cadoret et Mignot, note citée.

² Dont on peut penser que dans son cas elle se nourrit de sa concurrence avec Serge Lebovici, conseiller de Simone Veil.

ouvertes aux diverses catégories depuis les formes comportant une déficience sévère jusqu'à celles où dominent les troubles évolutifs graves de la personnalité. L'essentiel ici, répétons-le, réside dans la qualité et la diversification des moyens utilisables.

Autrement dit, l'équipement psychiatrique n'est pas appelé disparaître au profit de centres spécialisés pour « QI de moins de 50 ». Les structures psychiatriques resteront ouvertes aux déficients mentaux, sous réserve de disposer des instruments nécessaires, en cure ambulatoire, centre de jour et hospitalisation complète.¹

C'est donc à un rapprochement des deux populations de « grands déficients » et de malades mentaux que les psychiatres procèdent pour rejeter en bloc le principe de structures en dehors du dispositif de secteur. Ce rejet se nourrit d'une confusion et d'une ambivalence.

La première concerne la notion de handicap telle qu'elle est interprétée par les psychiatres : pour les psychiatres le handicap est en fait un équivalent strict de retard mental voire d'arriération. Au contraire de l'inadaptation ou de la définition du handicap de l'OMS, elle est donc une propriété des personnes, au même titre que la maladie, mais une propriété définitive. C'est ce que traduit la conclusion que tire Misès d'une série de débats en 1977 :

Les rapports présentés aujourd'hui ont montré que la dimension du handicap, celle de la maladie ne s'excluent pas, même s'il est légitime de reconnaître que certains sujets se définissent surtout par l'évolutivité du processus morbide alors que d'autres se présentent tardivement comme des formes fixées.

Compte tenu de cette bi-polarité de la pathologie mentale, une loi en faveur des handicapés ne devrait pas isoler de façon arbitraire une catégorie, démesurément étendue, mais devrait veiller à ce que tout sujet atteint d'une perturbation psychique soit ressaisi dans ses diverses composantes et bénéficie par conséquent des aides sociales ou éducatives que requièrent ses difficultés.²

¹ R. Misès, Problèmes posés par les déficients mentaux profonds enfants et adultes. Articulation entre les organismes de prise en charge et les dispositifs de secteur. Rapport à la Commission des Maladies Mentales. Séance plénière du 24 octobre 1975. CAC 19910084 28

² « Intervention du professeur Roger Misès à la séance plénière de la Commission des maladies mentales, le vendredi 25 mars 1977 » CAC 19910084 28.

Si cette interprétation est possible c'est dans une large mesure en raison de l'ambivalence évoquée plus haut, de ce qu'on pourrait probablement même qualifier de mauvaise conscience des psychiatres français à l'égard de la notion de déficit. La contestation de cette dernière au nom de ce qu'elle contient de jugement moral sur la personne impliquant sa dévaluation va en effet de pair avec son usage généralisé dès lors qu'il s'agit de qualifier les problèmes des personnes souffrant de troubles psychiatriques au long cours. D'un côté les années 1960 et 1970 voient un rejet massif des visions déficitaires de la pathologie mentale au nom d'approche en termes de conflit¹ qui va jusqu'à une remise en cause de ses outils d'objectivation - tels que le Quotient Intellectuel - dans les segments de la profession dont le développement a pourtant largement reposé sur leur utilisation. De l'autre côté, les psychiatres peinent cependant à définir exactement ce qui caractérise le long cours dans la maladie mentale, l'objet du soin en dehors des crises et ce qui justifie le maintien en institutions, si ce n'est précisément en terme d'un déficit empêchant leur intégration sociale : pour ne prendre qu'un exemple particulièrement significatif, l'expérience de structure pour malades au long cours présentée comme un modèle contre les foyers type Unafam par la Commission des Maladies Mentales, à savoir le foyer de l'ASM13 pour malades au long cours, est en fait destiné à des patients formant « une catégorie de sujets dits « déficitaires », ce qualificatif évoquant avant tout la fixité »². Ces ambivalences sont d'ailleurs relevées notamment par Le Guillant et ses collègues, dans leur rapport au Congrès de Psychiatrie de 1964, à propos de la description par Henri Ey dans son manuel de psychiatrie de l'état terminal des schizophrénies comme « une « détérioration » qui « n'est pas un état démentiel » tout en étant un « affaiblissement psychique » »³. Contrairement à ce qui se passe aux Etats-Unis au même moment⁴, ces

¹ Ehrenberg, A., *La fatigue d'être soi*, Paris, Odile Jacob, 1998.

² Bequart et Harle, « A propos d'une expérience de foyer communautaire (ou protégé) destiné au traitement des malades mentaux au long cours », Rapport présenté au groupe de travail psychiatrie de secteur de la Commission des Maladies Mentales, séance du 25 février 1976. CAC 19910084 28. Au cours de la séance, Hubert Mignot note qu'il « trouve cela extrêmement intéressant, les services très actifs bousculent et rejettent ces sujets, mais il insiste sur le fait que cela doit être conduit dans et par l'équipe de secteur et que cela est une ambition thérapeutique. C'est à ce prix que cette expérience exemplaire a réussi et n'a pas été une structure dévoyée pour malades dits chroniques exclus dans un système à part. » Sur le foyer du Treizième arrondissement voir : Henckes, *Réformer la psychiatrie, organiser les pratiques de secteur*.

³ Le Guillant et al., "Problèmes posés par la chronicité"

⁴ Cf. infra.

ambivalences se nourrissent dans une large mesure du sous-investissement voire de l'occultation par les psychiatres français de la question du diagnostic et du travail sur les nosographies.

Quoi qu'il en soit de ce dernier point, en d'autres termes, ces discussions sur les catégories du handicap traduisent ainsi surtout la difficulté des psychiatres à penser autrement que sous la forme du déficit l'assistance au long cours aux malades chroniques. Car malgré leurs dénégations ce dernier devient de fait le modèle pour penser le handicap ou l'invalidité des personnes souffrant de troubles psychiatriques durables en dehors des crises qui nécessitent leur hospitalisation. L'impossibilité de l'énoncer en raison d'une position morale conduit cependant à ne plus pouvoir penser les difficultés des personnes concernées. De façon paradoxale et contrairement à ce que l'on pourrait penser, les psychiatres ont activement participé à cette redéfinition en rejetant la notion de handicap.

Le décret d'application de l'article 46 est finalement publié en même temps qu'une circulaire en décembre 1978¹. Les établissements prennent le nom de Maison d'accueil spécialisées (MAS) et ont sur le plan administratif le même type de statut que les Institut Médico-Educatif : soit la soumission au régime de la loi sur les institutions sociales et médico-sociales avec néanmoins un financement sécurité sociale. Rappelant le texte de l'article 46, la circulaire souligne ainsi les limites des catégories auxquelles s'adresse le dispositif :

Cette condition conduit à écarter du champ d'application de l'article 46 de la loi d'orientation les malades mentaux dont l'état nécessite des traitements actifs et un soutien de caractère psychiatrique.

Certes, un grand nombre des malades pris en charge par les secteurs de psychiatrie peuvent apparaître comme des personnes incapables d'autonomie, mais cela ne doit pas masquer le fait que les troubles mentaux sont essentiellement évolutifs : par conséquent les malades mentaux doivent rester la charge des équipes de secteurs, seules capables de leur assurer la continuité nécessaire des soins et de provoquer les modifications de leur état mental leur permettant d'acquérir une certaine autonomie et de s'intégrer à la société.

En revanche les maisons d'accueil spécialisées peuvent recevoir des personnes atteintes d'une déficience ou d'un

¹ Décret n° 78-1211 du 28 décembre 1978 portant l'application de l'article 46 de la loi 75-534 du 30 juin 1975 et Circulaire 62 AS du 28 décembre 1978 relative aux modalités d'application de l'article 46 de la loi 75-534 du 30 juin 1975.

ensemble de déficiences somatiques graves, sensorielles ou intellectuelles, dès lors du moins que ces personnes ne présentent pas de troubles psychiatriques prédominants.

Et parmi les « exemples de situation » la circulaire signale les « déficients intellectuels profonds, dépourvus du minimum d'autonomie qui pourrait leur permettre d'accéder à un CAT ou à toute formule de vie autre que les maisons d'accueil spécialisées [...] dès lors du moins qu'ils ne sont pas atteints de troubles mentaux les rendant dangereux, notamment pour eux-mêmes », dans quel cas leur place est dans les service de psychiatrie, avec lesquels quoi qu'il arrive une liaison doit être organisée lorsque la structure accueille ces populations.

Le décret est jugé inutilement restrictif par l'Unafam qui souligne par ailleurs certaines de ses ambiguïtés dans la mesure où, si la définition initiale exclut les malades chroniques, d'autres sections de la circulaire peuvent les concerner. De fait les MAS auront un développement limité, dans un premier temps au moins : en 1985 seuls 84 établissements auront été créés totalisant un peu moins de 3500 places ; les chiffres monteront à 297 établissements et 12 000 places environ en 1998, toujours en deçà des estimations de 1975-1976¹. Le refus des psychiatres de s'impliquer dans leur création sera de toute évidence une raison du succès limité de la mesure.

Thérapie contre protection, psychiatres contre handicap après 1975

De façon plus générale, on l'a dit, le débat sur la loi d'orientation qui s'installe après 1975 dans les milieux psychiatriques a très rapidement débordé la question des structures de prise en charge pour s'attaquer aux fondements mêmes de l'action en faveur des personnes handicapées. Dès le lendemain du vote de juin 1975, les psychiatres développent une analyse d'ensemble des transformations à la fois pratiques et conceptuelles que la loi d'orientation paraît apporter tant à leurs objets qu'à leurs conditions de travail. Le motif central de cette analyse est, on l'a dit, une critique de la notion de handicap, ramenée à un statut déficitaire déterminé une fois pour toute et par opposition une idée de la maladie dont il ne faudrait pas brider les potentialités évolutives – et on a vu cette critique se mettre en place dès le début de la décennie à propos des foyers Unafam. On a

¹ Ministère des affaires sociales, d. l. s. e. d. l. v., Service des statistiques, des études et des systèmes d'information, *Annuaire des statistiques sanitaires et sociales*, Paris, La Documentation Française, 1999, p. 338

souvent accordé à cette critique plus de crédit qu'elle n'en méritait¹ – et probablement davantage que ses auteurs eux-mêmes. Les psychiatres les plus lucides reconnaissent que c'est la définition implicite que les promoteurs de la loi leur paraissent avoir du handicap qui pose problème plutôt que le terme de handicap lui-même, qu'eux-mêmes utilisaient parfois sans difficulté au cours de la période précédente². Et de fait une lecture rapprochée de l'ensemble des discussions montre que c'est progressivement que la critique se déplace du dispositif mis en place par la loi aux concepts, aboutissant à en fixer des définitions différentes à la fois de ce qu'elles pouvaient être avant 1975 et de celles que les promoteurs de la loi envisageaient eux-mêmes. De ce point de vue la force de la psychiatrie peut se mesurer à la manière dont sa définition du handicap s'est finalement imposée à l'ensemble des acteurs du champ.

Ce constat ne fait cependant que déplacer le problème. Il reste à comprendre ce qui dans la loi d'orientation a pu susciter une telle opposition de la part du corps psychiatrique. De fait, les partisans de celle-ci ont beau jeu de rappeler qu'elle ne crée aucune disposition irréversible et fixée une fois pour toute, mais qu'elle prévoit au contraire une révision régulière du statut de la personne et qu'elle ne vise en tout état de cause pas à limiter l'accès au soin. C'est que plus profondément les discussions reflètent la prise de conscience qu'un changement majeur est en train de se produire dans l'organisation de la protection sociale et que le nouveau dispositif est porteur d'une vision originale de l'assistance qui remet en cause certaines des positions que la psychiatrie croyait acquise. En décembre 1976, Mamelet exprime clairement ce constat lorsque, mettant en regard la loi d'orientation et la politique de sectorisation, elle conclut : « On est en face de deux politiques et de deux philosophies. »³ Et en ce sens, le parallèle que certains psychiatres ou administrateurs n'hésitent pas à dresser entre la loi d'orientation et celle du 30 juin 1838 fondatrice du dispositif asilaire ne relève pas seulement d'une critique réflexe chez des professionnels pour qui asile est synonyme d'abus de pouvoir ou de sclérose des pratiques⁴. La sectorisation avait été pour les

¹ Particulièrement Robert Castel, qui la reprend intégralement à son compte, en élaborant une généalogie des notions de handicap et de maladie dans un passage célèbre de la *Gestion des risques* : Castel, *La gestion des risques*.

² Voir notamment Daumézon aux Croix-Marines, in *Revue pratique*, 1977, 4.

³ Commission des Maladies Mentales. Réunion du groupe de travail psychiatrie de secteur, Compte rendu de la réunion du 3 décembre 1976. CAC 19910084 28.

⁴ Ainsi du psychiatre Georges Daumézon qui note en 1977 « Au fond, il est intéressant de constater que par une de ces coïncidences qui sont certes fortuites mais qui appellent obligatoirement le rapprochement, cette loi est aussi une loi du 30 juin comme celle de 1838 sur les malades mentaux. », « XXVe Assemblée Fédérale des Sociétés de Croix-Marine. Bourges, 26, 27 et 28 septembre 1977 », *Revue*

psychiatres le moyen de se dégager d'un certain rapport à l'intervention de l'autorité publique dans la détermination de leurs moyens de travail. La loi sur le handicap leur paraît réinstaurer un rapport du même type. La critique des psychiatres peut ainsi s'analyser à deux niveaux.

1. Le premier concerne la position de la psychiatrie dans le dispositif du handicap tel qu'il est organisé par la loi de 1975. Pour bon nombre de professionnels de santé mentale, les diverses commissions et instances que la loi met en place, loin d'apporter les simplifications promises, constituent autant de nouveaux obstacles à l'exercice de leur métier. La critique concerne tant les établissements où le psychiatre est appelé en tant que consultant, qui échappent à la coordination dans le secteur et sont susceptibles par là de devenir autant d'obstacles au développement de ce dernier ; que les commissions chargées de statuer sur le handicap des personnes et particulièrement les Commissions départementales d'éducatrices spéciales, que les psychiatres décrivent comme des machineries administratives lourdes, trop distantes des personnes, dont les avis sont rendus sans leur consultation mais aussi sans la consultation des spécialistes concernés, alors qu'elles ont le pouvoir d'imposer à ces derniers la prise en charge d'un patient si elles concluent à la nécessité pour lui d'être pris en charge dans tel ou tel Institut Médico-Pédagogique¹ : c'est d'ailleurs pour ce motif que les psychiatres déposent un recours au conseil d'Etat contre le décret créant les Commissions².

Pratique de Psychologie de la Vie Sociale et d'Hygiène mentale, 1977, 4, p. 277. Ou de Marie-Rose Mamelet au cours d'une discussion en 1976, qui « craint que la loi de 75 ne prenne la suite de celle de 1838. Ce serait un retour en arrière » in Ministère de la santé publique. Direction générale de la santé. Réunion du 28 octobre 1976 sur les modalités d'application de l'article 47 de la loi du 30 juin 1975. CAC 19910084 28.

¹ Et c'est un motif de rejet des établissements de l'article 46, à caractère médical, mais soumis à la loi sur le handicap.

² Précisément, le recours au conseil d'Etat, soutenu par une large coalition de syndicats de psychiatres et par le conseil de l'ordre, s'appuie sur le code de la santé en soulignant que les commissions sont amenées à avoir une activité en fait médicale pour attaquer à la fois la composition de la commission et le caractère obligatoire des mesures prononcées lorsqu'elles s'appliquent à des structures médicales. La procédure conduira à un nouveau cycle de consultation qui ne sera pas sans effet sur l'application des textes. Les archives conservent par ailleurs les réponses à une consultation menée auprès des organisations syndicales psychiatriques sur les textes concernant les Cotorep, qui concluent toutes qu'ils posent les mêmes problèmes que ceux concernant les enfants ; pour autant ces textes ne seront pas attaqués. La raison en est que contrairement à ce qui se passe pour les enfants, aucune mesure ne peut concerner l'entrée dans une structure à caractère sanitaire. Sur ces différents points voir le dossier conservé in CAC 19930246 12 ;

La critique n'est de toute évidence pas exempte d'une dose de corporatisme. Le différend sur l'organisation de la protection des malades mentaux peut de toute évidence s'analyser comme un conflit sur la juridiction de la discipline. Le refus des psychiatres de voir leur intervention soumise à un contrôle extérieur reflète dans une large mesure la crainte de se voir relégué dans une position de subordination face à une administration relativement toute puissante. Ce conflit est reproduit au demeurant au niveau de l'administration centrale entre la direction générale de la Santé et la direction de l'Action sociale. En témoigne un échange à une réunion du groupe psychiatrie de l'enfant et de l'adolescent de la Commission des Maladies Mentales en janvier 1976 entre la chef du bureau de la psychiatrie et les représentants de la direction sociale : aux regrets exprimés par la première de n'avoir pas été associée à l'élaboration des textes sur les Commission départementale, les seconds font cette réponse acide :

Madame Chaulon et divers intervenants montrent que les directives émanant de la Direction Générale de la Santé et en particulier tout ce qui traite de la lutte contre les maladies mentales à travers les textes sur le secteur reposent seulement sur des circulaires qui s'effacent naturellement toutes les fois qu'il y a opposition avec les nouveaux textes législatifs.¹

2. Mais, à un second niveau, la critique des psychiatres est également une remise en cause de la politique d'assistance, de son sens et de la manière dont elle est mise en œuvre. Et cette critique reflète un rapport à la norme et une conception voire une philosophie de la normalisation des maladies mentales. D'une certaine manière, les mesures d'assistance n'ont pour eux de valeur qu'à travers la manière dont elles sont mises en œuvre, dans leur effectuation concrète et non pas dans le statut qu'elle crée pour les personnes. Cette philosophie qui s'ancre dans une réflexion inaugurée au

voir aussi : Ayme, *Chroniques de la psychiatrie publique*, pp. 298-301. Par ailleurs la difficulté avait été soulevée en amont du vote de la loi en décembre 1974 par le président de la Caisse nationale d'assurance maladie pour une raison différente mais strictement parallèle, à savoir que les décisions des CDES pouvaient conduire à engager une dépense de sécurité sociale sans que celle-ci participe à la décision. Voir lettre de M. Derlin, président de la CNAMTS à Simone Veil, ministre de la Santé, le 6 décembre 1974 in CAC 19930246 6.

¹ « Commission des Maladies Mentales. Sous commission de psychiatrie de l'enfant et de l'adolescent. Compte rendu de la réunion du 30 janvier 1976 ». CAC 19930246 12.

lendemain de la guerre¹ est particulièrement illustrée par la réflexion qui se développe dans un second temps, une fois passé celui de la critique, pour tenter d'élaborer un point de vue positif sur la loi, à travers une série d'appels à réfléchir sur la manière elle peut être utilisée par les professionnels pour leurs propres fins – et non pas comme un texte positif en soi pour les personnes : les psychiatres n'acceptent la norme que dans la mesure où ils peuvent en faire un instrument, qu'ils peuvent utiliser au profit de leur travail auprès des patients. A contrario laisser libre jeu à l'animation de la règle par l'administration conduit à des situations impossibles : c'est ce dont témoigne cette analyse développée à partir d'une série d'exemples vécus par deux psychiatres au congrès des Croix-Marines de 1977 :

Ces deux exemples, choisis entre d'autres, témoignent non pas de l'inadéquation de la loi en matière d'aide aux handicapés, mais de l'impossibilité pour des textes administratifs d'apporter des clartés et d'introduire des catégories tranchées dans la notion de handicap, pas plus quantifiable et classable que la personnalité ou le milieu social qui le détermine.

Un des meilleurs garants en ce domaine, tout en étant conscient de ses limites, est le psychiatre avec son équipe soignante polyvalente. Leur place à la charnière du normal et du pathologique, de l'évolutif et du stabilisé, du désir et de la réalité, de l'individuel et du collectif, en fait les répondants privilégiés de l'enfant handicapé et de sa famille. Ne sont-ils pas les mieux placés pour assurer l'unité, la continuité et l'opportunité des mesures d'aide nécessitées par la trajectoire de l'enfant face aux insistances et aux institutions intervenantes ?²

Cette vision s'articule également à une vision de l'autonomie des personnes sous la responsabilité du médical : quand ils disent que les personnes ne peuvent s'émanciper sans leur intervention, les psychiatres expriment très exactement que la recherche de l'autonomie ne peut être mise en œuvre que dans une dépendance à l'intervention médicale. Certains d'entre eux ont au demeurant une conscience très aigüe de la situation ambiguë dans laquelle ce projet les place.³ C'est également ce qui explique le différend profond avec

¹ Henckes, *Le nouveau monde de la psychiatrie française*, ch. 2.

² N. & M. Horassius « Soigner avec ou malgré la loi », *Revue Pratique de Psychologie de la Vie Sociale et d'Hygiène Mentale*, 1977, 3, p. 221-228.

³ Cf. ce psychiatre notant « cette ambiguïté qui est la nôtre, soignants de psychiatrie, et qui se manifeste par l'expression de notre désir de voir et de rendre le malade

les usagers et singulièrement les familles. D'un côté celui-ci s'exprime dans une défiance à l'égard des familles omniprésentes dans les textes : c'est par exemple dans telle réunion les remarques sur les familles « appâtées par l'allocation » ou sur le « système » qui « pourrait permettre de se détériorer chez soi, sans que les familles éprouvent désormais le besoin d'un soin »¹ ; c'est le représentant de la fédération des Croix Marines qui pointe qu'une des spécificités des « affections mentales » à l'égard des infirmités physiques en est l'évolutivité autant que « le fait d'expérience que le cadre de sa famille n'est pas obligatoirement favorable aux activités et à l'épanouissement du « handicapé mental » et que ce cadre peut être au contraire réellement pathogène »² ; c'est encore l'analyse par un sociologue de ce que le conservatisme de la loi d'orientation porte la marque de l'intervention des familles³. En somme, celles-ci participeraient à la production du handicap lorsqu'elles cherchent à obtenir la reconnaissance d'un statut de handicapé. De l'autre côté, les familles répondent en symétrique que c'est au contraire l'intervention médicale qui fixe la personne dans un statut de malade. Le différend est surtout la marque de l'incapacité des professionnels à aborder positivement le besoin de reconnaissance des familles et le fait que celui-ci passe par la création d'un statut.

A la fin de la décennie 1970, l'ensemble du débat sur le handicap a ainsi conduit à une situation paradoxale marquée à la fois par le constat d'une opposition de moyens et de philosophie entre les dispositifs du handicap et du secteur, et par un brouillage conceptuel pour ce qui concerne les catégories au croisement de ces deux dispositifs. Une conséquence essentielle de cette nouvelle configuration est que d'une certaine manière il est devenu impossible de penser que les personnes souffrant de troubles psychiques au long cours soient autre chose que des personnes malades : un signe en est le déclin de l'expression du terme même de handicap psychique qui de fait disparaît du discours des psychiatres comme de l'Unafam à partir du début des années 1980. En 1981 le président de l'association est

mental autonome par des mesures que nous prenons à sa place. » *Revue Pratique de Psychologie de la Vie Sociale et d'Hygiène Mentale*, 1977, 4, p. 314.

¹ Selon des propos rapportés par le compte rendu d'une réunion du groupe psychiatrie de secteur de la Commission des Maladies Mentales. « Ministère de la santé publique, Commission des Maladies Mentales, séance du 3 décembre 1976 », CAC 19910084 28.

² « Réflexions et remarques recueillies par la Fédération des Sociétés de Croix-Marine sur l'avant projet de loi d'orientation en faveur des handicapés » Note non signée, 10 mars 1974, CAC 19930246 6.

³ Mottez, B., « Les réactions à l'égard de la loi d'orientation », *Revue Pratique de Psychologie de la Vie Sociale et d'Hygiène Mentale*, 1977, 3, 209-220.

ainsi obligé de défendre devant ses propres adhérents l'octroi du statut de handicapé aux malades psychiques stabilisés :

Il faut que je me fasse bien comprendre. J'essaie de peser mes mots... Nous ne considérons pas que les malades stabilisés, même ceux dont on craint qu'ils ne soient chroniques, doivent être considérés comme « irrécupérables » ; nous considérons que pendant le temps où ils ne sont pas rétablis, tant qu'ils n'ont pas retrouvé leur force, leur pouvoir de concentration et d'attention, ils sont « de jure » des handicapés.

Veut-on revenir sur cette conception ? Je ne crois pas que ce serait une bonne chose, parce que nous aurions classé les malades mentaux dans une catégorie à part : ils constitueraient un groupe tout à fait marginal, ce que M. Lenoir appelait des exclus de plus. Il y a actuellement 28 associations de handicapés. Nous sommes l'une de ces associations. Il y aurait donc 27 catégories d'exclus et puis une 28^e catégorie, le groupe de exclus des exclus.¹

Le prix à payer est cependant l'invisibilisation des populations concernées. Je veux suggérer qu'une raison de ce résultat est la difficulté à penser de manière positive la protection des personnes souffrant de troubles psychiques : entre la fin des années 1950 et le début des années 1980 le succès du projet psychiatrique de sectorisation a eu lieu au prix de la dilution d'un certain projet prégnant au lendemain de la guerre de protection des malades mentaux, porté par certains des fondateurs des Croix-Marines dans les années 1950 et 1960, élaboré sous une autre forme et avec davantage de difficultés par les familles de l'Unafam au tournant des années 1970². Ce mouvement reflète dans une large mesure les valeurs et les principes du projet modernisateur du lendemain de la guerre comme de sa critique dans les années 1970 l'un et l'autre se rejoignant dans la promotion d'une certaine autonomie individuelle. Et il a une traduction dans la conception de la politique du handicap comme politique d'intégration et d'émancipation des personnes : intégration sociale et émancipation par la reconnaissance. A partir de la fin des années 1990 le retour du handicap psychique repose ainsi sur une réinvention du concept dans un contexte différent et pour aborder

¹ Intervention d'Y. Gasser, Suite du compte rendu du treizième congrès national de l'UNAFAM, *Bull. Unafam* 1981 2-3

² Voir aussi les analyses de Benoît Eyraud sur la difficile organisation de la tutelle dans les années 1970. Eyraud, *Les protections de la personnes à demi capable. Suivis ethnographiques d'une autonomie scindée*.

d'autres problèmes que ceux pour lesquels il était mobilisé jusqu'à la fin des années 1950. C'est ce qu'il faut voir maintenant.

4. Entre le médical et le social : la reconstruction d'une action médico-sociale en faveur des malades mentaux au long cours après 1980 et la réinvention du handicap psychique

En un sens jusqu'en 1970 la psychiatrie avait toujours été le domaine du médico-social. Comme peu d'autres spécialités, et même si le corps médical a toujours joué un rôle social voire un rôle de contrôle social, elle concevait son intervention au croisement de l'action sociale ou plus précisément de l'assistance et de la médecine proprement dite ; elle relevait indissociablement des deux registres d'action. C'était ce que voulait dire le psychiatre Paul Sivadon dans la citation de 1947 que j'ai rappelée plus haut, lorsqu'il affirmait que l'assistance « en matière psychiatrique est en elle-même un acte thérapeutique ». Et le secteur avait dans un premier temps prolongé ce projet en s'organisant à partir du travail d'équipes « médico-sociales »¹.

C'est cet assemblage que le débat sur le handicap des années 1970 vient remettre précisément en cause en suggérant que médecine et assistance relèvent en fait de deux sphères d'intervention distinctes, aux logiques antagonistes. La différence – voire le différend – entre le sanitaire et le social fait ainsi son entrée en scène et il en occupera durablement le devant. L'opposition des psychiatres à la notion de handicap - que traduisent notamment une nouvelle série de réunions sur la question au début des années 1980 à la Commission des Maladies Mentales² puis tout au long des deux décennies suivantes et jusqu'après 2005 les prises de position répétées de certains d'entre eux contre toute initiative dans le domaine – n'est jamais qu'un reflet exacerbé de l'opposition que construisent les textes. Elle traduit surtout les tensions auxquelles l'ensemble des acteurs font face : pour les professionnels de la psychiatrie l'impossibilité qui leur est faite

¹ Circulaire du 15 mars 1960 relative au programme d'organisation et d'équipement des départements en matière de lutte contre les maladies mentales.

² Groupe de travail handicap et santé mentale réunit en 1981. CAC 19910084 29.

désormais de reprendre à leur compte un certain nombre d'actions qui relèvent du social ; pour les familles et les usagers, la quête impossible d'une réponse à leurs problèmes en dehors de la psychiatrie. En un sens, le handicap psychique est devenu indicible. La réinvention du handicap psychique à la fin des années 1990 n'est un dépassement de cette opposition que dans la mesure où elle repose sur l'invention de nouvelles passerelles entre les dispositifs relevant des deux ensembles réglementaires¹. Les pages qui suivent donnent quelques indications des étapes qui ont accompagné le processus.

La décennie 1980 et l'arrivée de la gauche au pouvoir marquent d'abord une relance des discussions sur la politique de secteur. Une loi votée en juillet 1985 inscrit le secteur dans le code de la santé publique et en fait le fondement de l'organisation de la psychiatrie publique. Deux textes votés en décembre suivant introduisent un unique système de financement de la sectorisation et en mars 1986 une série de textes fournissent une nomenclature des structures types et une réglementation des structures de concertation locale². Cet effort se poursuit jusqu'à la circulaire du 15 mars 1990 relative aux orientations de la politique de santé mentale – et dans une moindre mesure la loi de juillet 1990 sur les soins sous contrainte – qui constitue le dernier acte fort d'un gouvernement français dans le domaine.

De son côté, l'Unafam est obligée de faire le constat que ses projets n'auront pas de réalisation dans le cadre de la loi de 1975. Au début des années 1980 celle-ci cesse d'être un sujet de discussion au sein de l'association tandis que son programme est réorienté vers la politique hospitalière : un texte d'orientation générale est voté de façon solennelle au congrès de 1982, qui guidera son action pendant toute la décennie 1980 et qui, malgré son titre, est largement dominé par les problèmes de l'hospitalisation psychiatrique et du secteur³. Par ailleurs, dans un contexte de rigueur, l'action de l'association est accaparée par la nécessité de faire face aux conséquences des réductions des budgets de la santé : en particulier la mise en place en 1983 et l'augmentation rapide du forfait hospitalier et la réduction du

¹ Jaeger, M., *L'articulation du sanitaire et du social. Travail social et psychiatrie*, Paris, Dunod, 2000

² Loi n° 85-1403 du 30 décembre 1985, loi de finance pour 1986 et loi n° 85-1468 du 31 décembre 1985 relative à la sectorisation psychiatrique ; arrêté du 14 mars 1986 relatif aux équipements et services de lutte contre les maladies mentales comportant ou non des possibilités d'hébergement et Décret n° 86-602 du 14 mars 1986 relatif organisation de la sectorisation: types de secteurs; composition et fonction du conseil départemental de santé mentale

³ Gasser, Y., « Soins, protection, autonomie : éléments d'une politique de la psychiatrie », *Bull. Unafam* 1982,

nombre de lits. A la fin de la décennie l'un des principaux thèmes de l'Unafam est la lutte contre les externements abusifs.

Si ainsi le début de la décennie 1980 marque bel et bien la fin d'un certain projet d'élaborer des réponses à la maladie mentale dans le dispositif du handicap, il voit cependant s'amorcer plusieurs mouvements qui permettront à terme de repenser la question.

Le premier est une fixation de la définition des notions en jeu, soit de la maladie et du handicap ainsi que du rapport entre les deux. Des discussions du CTNERHI dès la fin des années 1970 avaient commencé à élaborer l'idée que maladies et handicap étaient deux versants du même phénomène, l'un concernant la déficience et l'autre l'inadaptation en société¹. En 1980 la classification élaborée par Philip Wood pour l'OMS apporte une clarification décisive au débat. Au début des années 1980 les termes sont définitivement fixés dans le débat français².

Cela ouvre dès lors la voie à une réinvention du handicap dans le champ de la maladie mentale : sur ce plan, une étape décisive est franchie avec la traduction de la classification de l'OMS qu'entreprend à l'usage de ses collègues le psychiatre François Chapiereau dans une série d'articles parus à la fin des années 1980 dans l'une des principales revues de la discipline³. A ce travail répond par ailleurs celui effectué sur la maladie mentale elle-même. Devenue on l'a dit confidentielle dans les années 1970, la réflexion sur la réadaptation est relancée dans le courant des années 1980, avec notamment la création en 1986 à Lyon de l'Association mondiale pour la réhabilitation psychosociale, qui se dote d'un comité français à la fin des années 1990⁴. Ses approches connaissent par ailleurs un renouvellement à la fin des années 1980 avec l'apport de méthodes de réadaptation cognitivo-comportementale en provenance des Etats-Unis⁵.

¹ *Handicap et maladie évolutive. Rapport d'un Groupe d'étude présidé par MT le D M. Danzig*, Paris, Les publications du CTNERHI, 1978. Ce rapport – le premier publié par le nouveau Centre Technique National d'Etudes et de Recherches sur les Handicaps et les Inadaptations (CTNERHI), qui succède au CTNEAI, lui-même successeur de l'Unar – est le résultat d'une série de discussions d'un groupe de travail réuni d'avril 1976 à janvier 1977.

² Voir par exemple : *Les personnels des services et établissements spécialisés pour les adultes handicapés. Rapport d'un groupe d'étude du CTNERHI présidé par M. Marc Schiffmann. Rapporteurs MA PRigent E. Zucman*, Paris, 1984.

³ Chapiereau, "Le handicap impossible".

⁴ Voir : Vidon, G. (dir.), *La réhabilitation psychosociale*, Paris, Frison-Roche, 1995.

⁵ Chambon, O. et M. Marie-Cardine, *La réadaptation sociale des psychotiques chroniques. Approche cognitivo-comportementale*, Paris, PUF, 1992 ; Vidon (dir.), *La réhabilitation psychosociale*.

C'est cependant surtout sur le plan des politiques sociales et de leur articulation aux politiques de santé que les choses bougent le plus. Dans un premier temps, les textes de 1985-1986 sur le secteur et la décentralisation approfondissent l'organisation mise en place dans les années 1970 : d'un côté l'ancrage du dispositif de secteur dans la politique hospitalière affirmé par la loi de juillet 1985 cité plus haut ; de l'autre les lois de décentralisation de 1983 et 1986 confient aux départements la gestion des structures d'hébergement à caractère social pour personnes handicapées, marquant ainsi d'une certaine manière une étape supplémentaire dans l'organisation de la division entre les deux champs d'intervention. En 1985 le président de l'Unafam peut ainsi écrire :

Les deux dispositifs dont je vous ai parlé : celui concernant le secteur psychiatrique et l'extrahospitalier public et celui concernant l'aide sociale, vont circonscrire un cadre juridique nouveau et former comme deux cercles, se regroupant partiellement. Nos malades relèveront pleinement du dispositif psychiatrique. Ils relèveront également pleinement du dispositif social, mais ils se situeront également à l'intersection de ces deux cercles. C'est tout le problème de l'interconnexion et de la cohérence des actions sociales et médicales au sein d'un même établissement, notamment pour ce qui nous tient tant à cœur, la réinsertion.¹

La situation au milieu des années 1980 est donc devenue plus complexe que jamais. Le lancement d'un programme de foyers à double tarification en 1986 paraît cependant créer une ouverture. Dès le début des années 1980 une prise de conscience au ministère de l'insuffisance des Maisons d'Accueil Spécialisées avait conduit à la création d'une commission chargée de réfléchir à des améliorations à apporter aux dispositifs d'hébergement en direction des personnes lourdement handicapées et dont l'une des conclusions est une invitation à réfléchir sur un principe de double tarification sécurité sociale et aide sociale². Cela conduit à la circulaire de mars 1986 lançant un programme d'expérimentation de structures à double

¹ Yvon Gasser, Réunion des présidents de section, note du 5 octobre 1985. Archive de l'Unafam

² Guillaumain, F., *Etude comparative des maisons d'accueil spécialisées et des foyers de vie. Convention d'étude n° 86-L*, Paris, Ministère des affaires sociales et de l'emploi. Direction de l'action sociale, 1986

tarification, relevant d'un côté de l'aide sociale et de l'autre de la sécurité sociale¹.

Le débat sur ces foyers paraît rejouer jusqu'à un certain point celui des années 1970 sur les foyers. Dans une lettre adressée au secrétaire d'Etat en réponse à une consultation sur un décret visant à prolonger l'expérience, Gasser réagit en des termes très similaires à ceux utilisés une décennie plus tôt :

La référence à l'incapacité d'accomplir seul les actes essentiels de la vie et à la nécessité d'une aide constante (Circulaire du 14 février 1986) est totalement inadéquate au cas des malades mentaux. La très forte réduction de leur autonomie ne se situe pas le plus souvent au niveau des comportements de propreté, d'habillement, d'alimentation, etc. mais à celui des capacités de réaction aux stimulations de l'environnement, d'organisation des contraintes de l'existence. Il est connu qu'un malade mental a très souvent besoin d'une tutelle ou d'une curatelle pour le protéger dans les actes de la vie civile. On oublie qu'il a souvent aussi besoin d'une tutelle à la personne et d'un soutien communautaire.

Si ce besoin d'accompagnement, de stimulation n'est pas satisfaisant, la dégradation s'accroît rapidement et se généralise, ce qui explique les retours fréquents à l'hôpital psychiatrique

La notion d'incapacité de vivre seul me paraît donc très suffisante pour définir l'un des critères qui devrait être apprécié par les médecins et la COTOREP².

L'association paraît obtenir gain de cause pour la rédaction de la circulaire de 1987 qui reconduit l'expérimentation en l'étendant³. Mais au final la fin des années 1990 voit celle-ci se solder par un relatif échec : le programme en restera au stade de l'expérimentation, les structures à double tarification seront jusqu'à la fin des années 1990 sans cadre juridique et le dispositif ne connaîtra qu'un développement limité.

Cela fournit cependant peut-être une impulsion pour la création d'un nouveau type de structures à caractère social mais bénéficiant d'un important accompagnement médical. Encore une fois, on retrouve la question centrale des limites du social et de la psychiatrie

1 Circulaire n° 86-6 du 14 mars 1986 relative à la mise en place d'un programme expérimental d'établissements d'hébergement pour adultes gravement handicapés

² Unafam CA 1^{er} décembre 1988.

³ Circulaire du 3 juillet 1987.

et précisément la quête par les familles de solutions en dehors de la psychiatrie. La réflexion sur ce point débute au début de la décennie 1980, après les lois de décentralisation, lorsqu'un certain nombre de sections de l'Unafam font le choix de se tourner directement vers les Conseil Généraux, maintenant en charge de l'aide sociale aux personnes handicapées. Une nouvelle tentative par le siège de créer un modèle avait certes été lancée dans les Hauts de Seine sous la forme d'un établissement réunissant CAT et Foyer, inspiré des centres de réadaptation de Billiers ou de St Geoire. Lancé en 1978, le projet aboutit en 1984 grâce à la mobilisation d'un vaste ensemble de soutiens qui le rend en fait difficilement reproductible. C'est finalement de façon plus discrète qu'est créé par la base, au coup par coup, par une sorte de bouche à oreille et sans implication du siège, un modèle de foyers de vie pour malades mentaux chroniques financés sur des crédits sociaux, avec une perspective de réinsertion à long terme et un soutien psychiatrique apporté par la liaison avec les équipes de secteur¹.

Ce nouvel épisode dans l'histoire des foyers pour personnes souffrant de troubles psychiques au long cours illustre la difficulté de définir une fonction de protection et de soutien dans les cadres réglementaires disponibles sans en faire une simple dimension du travail psychiatrique. Au tournant des années 1990, l'Unafam a ainsi avec ses foyers la conscience de réinventer un modèle pour lequel il faut un concept. C'est dans ce cadre que s'impose une nouvelle réflexion sur le handicap psychique. Il ne paraît guère utile de retracer dans le détail le cheminement du terme depuis la fin des années 1990, qui nécessiterait par ailleurs de nouveaux développements : sur celui-ci les indications que l'on a pu recueillir auprès des acteurs n'apportent guère à ce que l'on sait déjà et il suffit d'en rappeler les grandes lignes. En 1997 après cinq années de troubles et de dissensions internes depuis le départ forcé du président historique de l'association, Yvon Gasser, une nouvelle équipe prend la direction de l'association, qui fait souffler un vent de changement. En 2000 l'Unafam approche les députés pour obtenir un rapport parlementaire sur les problèmes qui l'occupent qui conduit finalement la ministre déléguée à la famille l'enfance et les personnes handicapées à confier une mission par à un député pour rédiger un rapport sur la question². Parallèlement l'Unafam approche les autres mouvements d'usagers et

¹ Entretiens avec P. Roussel, P. Hargous et J. Dybal, hiver 2010.

² Charzat, M., *Pour mieux identifier les difficultés des personnes en situation de handicap du fait de troubles psychiques et les moyens d'améliorer leur vie et celle de leurs proches. Rapport à Madame Ségolène Royal ministre déléguée à la Famille, à l'enfance et aux personnes handicapées*, Paris, 2002

particulièrement la FnapPsy, la principale association de patients de la psychiatrie qui a été créée au début des années 1990, ainsi que le corps psychiatrique et publie conjointement avec eux un *Livre Blanc* en forme d'appel à des mesures pour les populations¹.

Comme dans les années 1970, c'est en fait le travail législatif sur le handicap dans le cadre de la réforme des deux lois du 30 juin 1975 en 2002 et 2005 qui paraît une occasion de faire avancer le dossier². Comme le débat des années 1970, celui des années 2000 a permis aux usagers de faire entendre largement leur point de vue et il a conduit par ailleurs à renforcer leur représentation dans les instances consultatives. Le contexte général de promotion d'une « démocratie sanitaire » et les attentions dont sont l'objet désormais les associations d'usagers dans l'ensemble de la médecine ont probablement favorisé leur prise de parole, mais, répétons-le, la dynamique était déjà là en 1975. Et comme le débat des années 1970, celui des années 2000 est allé de pair avec une réorganisation des nomenclatures, la reconnaissance et la réglementation d'un certain nombre de dispositifs et l'importation de nouveaux concepts pour penser le handicap et le fonctionnement³. La reconnaissance d'un certain nombre de structures d'accompagnement comme les SAVS, les SAMSAH ou les GEM, qui s'inscrivent dans le prolongement d'expériences que l'on peut faire remonter aux années 1960, leur a donné une visibilité autant qu'un développement nouveau. Parallèlement le travail sur les catégories, influencé par les travaux de l'OMS sur sa propre classification, conduit à l'élaboration de nouvelles grilles d'évaluation du handicap mise en œuvre dans les Maisons Départementales des Personnes Handicapées chargées de construire les projets d'accompagnement pour les personnes. Ces efforts ont pour pendant à l'Unafam des tentatives d'organiser les associations gestionnaires de structures et la création de répertoires. L'ensemble contribue ainsi à donner une visibilité nouvelle à un certain nombre de problèmes et surtout à renouveler la manière de les poser.

Du côté de la psychiatrie, la question de la protection des malades mentaux paraît encore constituer une limite. En témoignant à la fois les débats autour de l'hospitalisation ou des soins sous contrainte et le relatif désintérêt suscité par la réforme des tutelles en

¹ *Le livre blanc des partenaires de santé mentale France*, Paris, Ed. de Santé, 2001

² Loi n° 2002-2 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale et loi n° 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées.

³ Voir le numéro spécial consacré à la question : "La Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé", *Handicap. Revue de sciences humaines et sociales*, n° 94-95, 2002. Voir aussi Chapireau, F., "Handicap psychique: confirmation ou mutation du handicap à la française", *Encyclopédie Médico-Chirurgicale Psychiatrie*, n° 37-910-A-10, 2006.

2007. A l'hiver 2011, l'ampleur de la mobilisation d'une partie de la psychiatrie contre le projet de réforme de la loi de 1990 souligne qu'il lui est toujours aussi difficile – sinon plus difficile que jamais – de penser de façon positive un rapport à la tutelle. Dès le début des années 2000 un signe clair de cet état d'esprit avait été donné par le rapport Piel Roelandt qui, pour la première dans un texte de ce niveau, suggérait de sortir du domaine de la psychiatrie la question de la responsabilité des malades, en abrogeant du code pénal le principe d'irresponsabilité des malades psychiques et en limitant les hospitalisations sous contrainte. Dans ce contexte, il n'est pas étonnant que la notion de handicap pose toujours autant de difficulté à une frange importante de la profession.

Un renfort est cependant venu des redéfinitions de la chronicité par la psychiatrie nord américaine. Depuis les années 1970, avec le travail sur le syndrome déficitaire ou négatif de la schizophrénie, celle-ci tend à considérer que le caractère durable de la schizophrénie tient en fait à un ensemble de symptômes négatifs, qui se caractérisent tous par une forme de retrait ou de déficit par opposition aux symptômes positifs, et que distingue aussi la distribution dans la population. Ces symptômes négatifs sont ceux qui résistent le plus aux chimiothérapies, ce sont aussi souvent les plus précoces même si une partie d'entre eux s'explique par l'effet des traitements. Enfin une partie de ces symptômes ont une dimension cognitive. De ce fait, ils se prêtent mieux à des formes de compensation par des méthodes psycho-sociales qui s'inscrivent dans le cadre de la réadaptation. Ces idées pénètrent en France dans la seconde moitié des années 1990 et nourrissent le travail des psychiatres les plus intéressés par les approches en termes de handicap.

Cela suggère probablement ce qui est le principal glissement à l'égard des débats des années 1960 et 1970. L'enjeu de la protection au cœur du débat de cette période paraît avoir reculé au profit de la réflexion conceptuelle sur les catégories. Le travail sur les fonctions a été relayé par celui sur les notions. Cela ne signifie pas que le premier de ces deux enjeux ait disparu : et en effet les six volets du programme de l'Unafam pour ses adhérents contiennent toujours la référence au logement, à la protection juridique et à l'accueil et « l'accompagnement »¹. Mais le curseur s'est déplacé vers la promotion des capacités du sujet plutôt que vers l'assistance et la suppléance. C'est ce qu'illustre le succès des groupes d'entraide mutuelle, aux yeux de bien des acteurs la mesure phare de la réforme

¹ Plan d'urgence pour l'accompagnement des personnes handicapées psychiques dans la Cité, Document de l'Unafam, <http://www.unafam.org/telechargements/plandurgence.pdf>, téléchargé le 30 avril 2011.

de 2005, autant que l'émergence ces dernières années d'une dissociation relative – et par ailleurs discutée -, à l'intérieur de l'Unafam, de l'intérêt pour les problèmes des personnes d'un côté et ceux des familles de l'autre¹ : car c'est finalement une nouvelle configuration familiale qui est en jeu.

¹ Dont témoigne l'enquête lancée au printemps 2011 auprès de ses adhérents par l'association en collaboration avec le CERMES3.

Conclusion

L'histoire du handicap et singulièrement du handicap psychique a été en fin de compte dominée par un enjeu et un conflit. Le premier concerne la définition et la délimitation des catégories et des actions : le handicap, les problèmes des personnes concernées et les interventions professionnelles pour apporter une réponse à ces problèmes, ont été constitués d'emblée en France comme une limite de la médecine, un domaine à sa frontière ou à ses marges, constitué pour une part de problèmes qu'elle ne savait pas ou plus traiter et pour une part de problèmes qu'elle contribuait à créer ; leur gestion a reposé sur les efforts conjoints de la médecine et d'une variété d'acteurs relevant de différents secteurs de l'administration. La question de la protection des personnes handicapées psychiques – de qui, par qui, comment, et avec quelles garanties – a été la manière dont cet enjeu a été formulé dans le cas de la psychiatrie dans le courant des années 1960. C'est pour apporter une réponse à cette question que conflit il y a eu, entre les personnes concernées ou les organisations qui prétendaient les représenter d'un côté et les techniciens de l'autre, que ceux-ci soient des professionnels de santé ou des administrateurs. Je veux suggérer que ce conflit, qui a pris dans une large mesure la forme d'une lutte pour la reconnaissance, est emblématique du devenir du projet de modernisation de la société française dans les années 1970. Il est une conséquence de la volonté des technocrates à l'origine de ce projet de transformer la société en impliquant largement la société et de la manière dont certains groupes sociaux se sont saisis de ces opportunités pour faire entendre leur voix.

L'éclipse du handicap psychique à partir de la fin des années 1970 a été d'une certaine manière la solution trouvée pour apporter une réponse à cet enjeu et mettre une fin provisoire à ce conflit. Le prix à payer a été, on l'a souligné, l'invisibilité dans laquelle ont été plongés un certain nombre de problèmes et de populations à partir de la fin des années 1980. Le dépassement de cette situation a nécessité à la fois la réinvention d'un concept, un déplacement de certaines positions et une série d'opportunités politiques. Il est évidemment trop

tôt pour dire ce qu'il adviendra du handicap psychique. Son devenir dépendra de la capacité des acteurs intéressés par la notion à lui donner une vie. Cela suppose à la fois que la notion se révèle d'une certaine manière bonne à penser pour un ensemble suffisamment important d'acteurs intéressés ; et que ces derniers la fassent vivre dans des institutions et des discours. La coalition entre un segment de la psychiatrie, les sciences sociales, les usagers et l'administration – notamment dans l'appel d'offre qui a financé cette recherche – paraît suggérer que certaines de ces conditions au moins sont remplies. Mais l'éclipse qu'a connue le handicap psychique des années 1970 aux années 2000, additionné aux fragilités toujours là du mouvement des usagers en psychiatrie suggère que la situation n'est pas nécessairement acquise.

Références

- ALBRECHT, G. L., *The disability business: rehabilitation in America*, Newbury Park, Calif., Sage Publications, coll. "Sage library of social research; v. 190", 1992.
- ALBRECHT, G. L., K. D. SEELMAN et M. BURY, *Handbook of disability studies*, Thousand Oaks, Sage Publications, 2001.
- ARMSTRONG, D., "The patient's view", *Social sciences and Medicine*, 18, n° 9, 1984, pp. 737-744.
- ARNEY, W. R. et B. J. BERGEN, "The anomaly, the chronic patient and the play of medical power", *Sociology of Health and Illness*, 5, n° 1, 1983, pp. 1-24.
- ARVEILLER, J.-P., *Pour une psychiatrie sociale. 50 ans d'action de la Croix Marine*, Ramonville Sainte Agne, Erès, 2002.
- AUDISIO, M., "La réorganisation de l'Assistance psychiatrique et des organismes de soins", *Livre Blanc de la Psychiatrie Française. Tome I.*, Toulouse, Edouard Privat, 1966, pp. 77-91.
- AYME, J., *Chroniques de la psychiatrie publique à travers l'histoire d'un syndicat*, Ramonville-Saint-Agne, Erès, 1995.
- BARBOT, J., "Science, marché et compassion. L'intervention des associations de lutte contre le sida dans la circulation des nouvelles molécules", *Sciences sociales et santé*, 16, n° 3, 1998.
- BARRAL, C., F. PATTERSON, H.-J. STIKER et M. CHAUVIERE (dir.), *L'institution du handicap. Le rôle des associations*, Rennes, Presses Universitaires de Rennes, 2000.
- BARRETT, R., *La traite des fous. Construction sociale de la schizophrénie*, Le Plessis Robinson, Synthelabo, coll. "Les empêcheurs de penser en rond", 1998.
- BAUDOT, "Annexe C. Les inadaptations sociales", in F. Bloch-Lainé (dir.), *Etude du problème général de l'inadaptation des personnes handicapées*, Paris, 1967a.
- , "Annexe F. Résumé et critique des statistiques recueillies", in F. Bloch-Lainé (dir.), *Etude du problème général de l'inadaptation des personnes handicapées*, Paris, 1967b.

- BAUDURET, J.-F. et M. JAEGER, *Rénover l'action sociale et médico-sociale: histoires d'une refondation*, Paris, Dunod, 2005.
- BEC, C., *L'assistance en démocratie*, Paris, Belin, coll. "Socio-histoires", 1998.
- BENAMOUZIG, D., *La santé au miroir de l'économie: une histoire de l'économie de la santé en France*, Paris, Presses universitaires de France, coll. "Sociologies", 2005.
- BENTEJAC et M. DEMANGEAT, "Du sanitaire au social en pratique psychiatrique", *Revue pratique de psychologie de la vie sociale et d'hygiène mentale*, 1965, p. 4.
- BLANC, A., *Les handicapés au travail*, Paris, Dunod, 1995.
- BLOCH-LAINE, F. (dir.), *Étude du problème général de l'inadaptation des personnes handicapées, Rapport présenté au Premier Ministre*, Paris, 1967.
- BONNAFE, L., "Le personnage du psychiatre", *Evolution Psychiatrique*, n° 3, 1948, pp. 23-56.
- BRADDOCK, D. L. et S. PARISH, "An Institutional History of Disability", in G. L. Albrecht, K. D. Seelman et M. Bury (dir.), *Handbook of Disability Studies*, Thousand Oaks, Sage Publication, 2001.
- BROWN, P., S. ZAVESTOSKI, S. MCCORMICK, *et al.*, "Embodied health movements: new approaches to social movements in health", *Sociology of Health & Illness*, 26, n° 1, 2004, pp. 50-80.
- BUNGENER, M., *Trajectoires brisées, familles captives. La maladie mentale à domicile. Construction incessante d'un équilibre toujours précaire. Analyse des résultats d'une enquête menée auprès des adhérents de l'UNAFAM*, Paris, Editions INSERM, coll. "Questions en santé publique", 1995.
- BUNGENER, M., M.-E. JOEL et P. ROUSSEL, *Le bilan économique et financier du secteur médico-social. Convention de recherche Commissariat Général du Plan*, Paris, Laboratoire d'Economie et de Gestion des Organisations de Santé - Université Paris IX Dauphine, 1985.
- CASTEL, R., *Le psychanalysme*, Paris, François Maspéro, 1973.
- , *La gestion des risques. De l'anti-psychiatrie à l'après psychanalyse*, Paris, Ed. de Minuit, coll. "Le sens commun", 1982.
- , *Les métamorphoses de la question sociale*, Paris, Fayard, 1995.
- CHAMBON, O. et M. MARIE-CARDINE, *La réadaptation sociale des psychotiques chroniques. Approche cognitivo-comportementale*, Paris, PUF, 1992.
- CHAPIREAU, F., "Le handicap impossible", *Annales Médico-psychologiques*, 146, n° 7-8, 1988.

- , "Handicap psychique: confirmation ou mutation du handicap à la française", *Encyclopédie Médico-Chirurgicale Psychiatrie*, n° 37-910-A-10, 2006.
- CHARZAT, M., *Pour mieux identifier les difficultés des personnes en situation de handicap du fait de troubles psychiques et les moyens d'améliorer leur vie et celle de leurs proches. Rapport à Madame Ségolène Royal ministre déléguée à la Famille, à l'enfance et aux personnes handicapées*, Paris, 2002.
- CHAUVENET, A., *Médecines au choix, médecine de classe*, Paris, PUF, 1978.
- CHAUVIÈRE, M., *Enfance inadaptée: l'héritage de Vichy*, Paris, Editions ouvrières, 1980.
- , "Critiques oubliées et réactions contrastées à la loi de 1975", in C. Barral, F. Paterson, H.-J. Stiker et M. Chauvière (dir.), *L'institution du handicap. Le rôle des institutions*, Rennes, Presses Universitaires de Rennes, 2000, pp. 291-302.
- COFFIN, J.-C., *La transmission de la folie. 1850-1914*, Paris, L'Harmattan, coll. "L'histoire du social", 2003.
- COMMAILLE, J., *Misères de la famille, question d'Etat*, Presses de Sciences Po, 1996.
- "Conclusions du Livre Blanc de la Psychiatrie Française", *Livre Blanc de la Psychiatrie Française. Tome 3*, Toulouse, Edouard Privat, 1968, pp. 143-164.
- COURNUT, J. et S. D. DEHAUT, *L'îlot "asocial" et son école. Le sous-prolétariat, ni pouvoir, ni désir*, Paris, Epi, 1976.
- CROSSLEY, N., *Contesting psychiatry: social movements in mental health*, Abingdon, Oxfordshire; New York, NY, Routledge, coll. "Critical studies in health and society", 2006.
- CROZIER, M., "Pour une analyse sociologique de la planification française", *Revue Française de Sociologie*, VI, n° 2, 1965, pp. 147-163.
- CROZIER, M., E. FRIEDBERG, C. GREMION, et al., *Où va l'administration française?* Paris, Éditions d'organisation, 1974.
- DIEBOLT, E., *De la quarantaine au quarantenaire, histoire du foyer de postcure de l'Élan*, Paris, Editions de l'Élan Retrouvé, 1997.
- DOUSSINET, P., B. SALINGARDES et H. COURBAIRE DE MARCILLAT, *La Protection tutélaire et l'institution de la tutelle, dispositions codifiées*, Clermont-Ferrand, Société d'hygiène mentale du Centre (impr. de Mont-Louis), 1952.
- DOWBIGGIN, I., "Degeneration and hereditarianism in French mental medicine 1840-90: psychiatric theory as ideological adaptation", in W. F. Bynum, R. Porter et M. Shepherd (dir.), *The anatomy of madness. Essays in the history of psychiatry. Volume I. People*

- and ideas*, London and New York, Tavistock Publications, 1985, pp. 188-232.
- DOWBIGGIN, I. R., *Inheriting madness: professionalization and psychiatric knowledge in nineteenth-century France*, Berkeley, University of California Press, coll. "Medicine and society; 4", 1991.
- EBERSOLD, S., *L'invention du handicap. La normalisation de l'infirme*, Paris, Editions du CTNERHI, 1992.
- EHRENBERG, A., *La fatigue d'être soi*, Paris, Odile Jacob, 1998.
- EPSTEIN, S., *Impure science: AIDS, activism, and the politics of knowledge*, Berkeley, University of California Press, coll. "Medicine and society", 1996.
- EY, H., "Exposé du Dr Henri Ey secrétaire général de l'Evolution psychiatrique", *Livre Blanc de la psychiatrie Française. Tome 2*, Toulouse, Edouard Privat, 1967.
- EYRAUD, B., *Les protections de la personnes à demi capable. Suivis ethnographiques d'une autonomie scindée*, Paris, Ecole des Hautes Etudes en Sciences Sociales, 2010.
- FAUVEL, A., *Témoins aliénés et "nouvelles Bastille". Une histoire politique, sociale et culturelle des asiles en France (1800-1914)*, Thèse d'histoire, Paris, Ecole des Hautes Etudes en Sciences Sociales, 2005.
- FEBVRE, M. et L. MULLER, "La vie associative en 2002. 12 millions de bénévoles", *INSEE Première*, n° 946, 2004.
- FELLER, E., *Histoire de la vieillesse en France: 1900-1960, du vieillard au retraité*, Paris, S. Arslan, coll. "Histoire, cultures et sociétés", 2005.
- FOURQUET, F. et L. MURARD, "Histoire de la psychiatrie de secteur ou le secteur impossible?" *Recherches*, n° 17, 1975.
- FRANK, A. W., *The wounded storyteller: body, illness, and ethics*, Chicago, University of Chicago Press, 1995.
- GAUDILLIÈRE, J.-P. et I. LÖWY (dir.), *Heredity and Infection: The History of Disease Transmission*, London, Routledge, 2001.
- GOT, R., "Bilan de la société de recherche en réadaptation", *Actualités psychiatriques*, n° 3, 1985, pp. 81-83.
- GREMION, P., *Modernisation et progressisme. Fin d'une époque. 1968-1981*, Paris, Editions Esprit, 2006.
- GUILLAUMAIN, F., *Etude comparative des maisons d'accueil spécialisées et des foyers de vie. Convention d'étude n° 86-L*, Paris, Ministère des affaires sociales et de l'emploi. Direction de l'action sociale, 1986.
- GUILLEMARD, A.-M., *La vieillesse et l'Etat*, Paris, PUF, 1980.
- , *Le déclin du social. Formation et crise des politiques de la vieillesse*, Paris, PUF, 1986.

- Handicap et maladie évolutive. Rapport d'un Groupe d'étude présidé par MT le D M. Danzig*, Paris, Les publications du CTNERHI, 1978.
- HENCKES, N., *Réformer la psychiatrie, organiser les pratiques de secteur. La construction de la psychiatrie de secteur dans "l'expérience du treizième arrondissement"*, Rapport pour le programme Sciences biomédicales, Santé, Société, MiRe/INSERM/CNRS, 2005.
- , *Le nouveau monde de la psychiatrie française. Les psychiatres, l'Etat et la réforme des hôpitaux psychiatriques de l'après-guerre aux années 1970*, Thèse de sociologie, Paris, Ecole des hautes études en sciences sociales, 2007.
- , "Les psychiatres et le handicap psychique de l'après guerre aux années 1980", *Revue Française des Affaires Sociales*, n° 1, 2009, pp. 25-40.
- , 2010, *Entre science, psychiatrie sociale et politique, le développement de l'épidémiologie psychiatrie en France des années 1950 aux années 1970*, Article présenté à la conférence "La construction de l'épidémiologie psychiatrique. Histoire et épistémologie d'une discipline internationale", Paris 3-5 juin 2010, 2010.
- , "Reshaping chronicity. Neuroleptics and the changing meaning of therapy in French psychiatry, 1950-1975", *Studies in History and Philosophy of Science Part C: Studies in History and Philosophy of Biological and Biomedical Sciences*, à paraître 2011.
- INSPECTION GENERALE DES AFFAIRES SOCIALES, *L'hospitalisation. Rapport annuel de l'Inspection Générale des Affaires Sociales*, Paris, 1971.
- INSTITUT NATIONAL DE LA STATISTIQUE ET DES ETUDES ECONOMIQUES, *Les infirmes recensés en 1962. Extrait des résultats du recensement général de la population du 7 mars 1962*, Paris, Imprimerie Nationale, 1968.
- JAEGER, M., *Le désordre psychiatrique*, Paris, Payot, 1981.
- , *L'articulation du sanitaire et du social. Travail social et psychiatrie*, Paris, Dunod, 2000.
- JAEGER, M. et M. MONCEAU, "Un "choix de carrière": RMIste ou handicapé?" *Nervure*, V, n° 5, 1992, pp. 76-78.
- JAMOUS, H., *Sociologie de la décision. La réforme des études médicales et des structures hospitalières*, Paris, CNRS, 1969.
- JOBERT, B., *Le social en plan*, Paris, Editions ouvrières, 1981.
- JOBERT, B. et B. THERET, "France: la consécration républicaine du néo-libéralisme", in B. Jobert (dir.), *Le tournant néo-libéral en Europe*, Paris, L'Harmattan, 1994, pp. 21-85.

- KLAWITER, M., *The Biopolitics of Breast Cancer: Changing Cultures of Disease and Activism*, University of Minnesota Press, 2008.
- "La Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé", *Handicap. Revue de sciences humaines et sociales*, n° 94-95, 2002.
- LAMARCHE, "Centre de postcure et de réadaptation sociale agricole de l'Ouest", *Information Psychiatrique*, 1962.
- LAMBERT, P.-A. et M. MIDENET, "Evolution actuelle de la schizophrénie. A propos de l'évolution de trente-cinq schizophrènes jeunes suivis pendant plus de dix ans", *Annales Médico-psychologiques*, 2, n° 5, 1975, pp. 873-91.
- LE GUILLANT, L., L. BONNAFE et H. MIGNOT, "Problèmes posés par la chronicité sur le plan des institutions psychiatriques. Rapport d'assistance", in P. Warot (dir.), *Congrès de psychiatrie et de neurologie de langue française. LXIIe session. Marseille 7-12 septembre 1964. Comptes rendus. Tome II*, Paris, Masson et Cie éditeurs, 1964, pp. 1335-1711.
- Le livre blanc des partenaires de santé mentale France*, Paris, Ed. de Santé, 2001.
- LENOIR, R., *Les exclus: un Français sur dix*, Paris, Seuil, 1974.
- Les personnels des services et établissements spécialisés pour les adultes handicapés. Rapport d'un groupe d'étude du CTNERHI présidé par M. Marc Schiffmann. Rapporteurs MA PRigent E. Zucman*, Paris, 1984.
- Livre blanc de la psychiatrie française*, Toulouse, Privat, 3 vols, 1966-1968.
- Livre Blanc de la Psychiatrie Française. Tome 3. Troisièmes journées psychiatriques. Paris 3-4 juin 1967. Conclusions*, Toulouse, Edouard Privat, 1968.
- MAILLARD, C., *Histoire de l'hôpital de 1940 à nos jours*, Paris, Bordas, 1986.
- MIGNOT, H., "Le problème législatif", *Livre blanc de la psychiatrie française. I. Rapports présentés aux Journées Psychiatriques. Paris 19-20 juin 1965*, Toulouse, Privat, 1965, pp. 103-116.
- MINISTERE DES AFFAIRES SOCIALES, D. L. S. E. D. L. V., SERVICE DES STATISTIQUES, DES ETUDES ET DES SYSTEMES D'INFORMATION, *Annuaire des statistiques sanitaires et sociales*, Paris, La Documentation Française, 1999.
- MUEL-DREYFUS, F., "L'initiative privée, le "terrain" de l'éducation spécialisée", *Actes de la recherche en sciences sociales*, n° 32-33, pp. 15-49.
- , *Le métier d'éducateur. Les instituteurs de 1900, les éducateurs spécialisés de 1968.*, Paris, Editions de Minuit, coll. "Le sens commun", 1983.

- N., *Je suis un schizophrène*, Toulouse, Privat, coll. "Documents santé mentale", 1966.
- NOVAS, C., "The Political Economy of Hope: Patients' Organizations, Science and Biovalue", *BioSocieties*, 1, n° 03, 2006, p. 289.
- "Organisme de recherche ou creuset technocratique? Le CTNERHI", *Psychiatries*, n° 30, 1976, pp. 203-205.
- PAUGAM, S., *L'exclusion: l'état des savoirs*, Paris, La Découverte, coll. "Textes à l'appui", 1996.
- PICK, D., *Faces of degeneration: a European disorder, c.1848-c.1918*, Cambridge, Cambridge University Press, coll. "Ideas in context", 1989.
- PINELL, P. et M. ZAFIROPOULOS, "La médicalisation de l'échec scolaire. De la pédopsychiatrie à la psychanalyse infantile", *Actes de la recherche en sciences sociales*, n° 24, 1978, pp. 23-49.
- PORTER, R., *A social history of madness: stories of the insane*, London, Weidenfeld and Nicolson, 1987.
- RABEHARISOA, V. et M. CALLON, *Le pouvoir des malades. L'association française contre les myopathies et la recherche*, Paris, Presses de l'École des Mines, 1999.
- RABINOW, P., "Artifices et Lumières: de la sociobiologie à la biosocialité", in A. Ehrenberg et A. M. Lovell (dir.), *La maladie mentale en mutation. Psychiatrie et société*, Paris, Odile Jacob, 2001.
- RAVAUD, J.-F. et H.-J. STIKER, "Les modèles de l'inclusion et de l'exclusion à l'épreuve du handicap. 1. les processus sociaux fondamentaux d'exclusion et d'inclusion", *Handicap*, n° 86, 2000a.
- , "Les modèles de l'inclusion et de l'exclusion à l'épreuve du handicap. 2. Typologie des différents régimes d'exclusion repérables dans le traitement social du handicap." *Handicap*, n° 87, 2000b.
- RIGOLI, J., *Lire le délire: aliénisme, rhétorique et littérature en France au XIXe siècle*, Paris, Fayard, 2001.
- ROUSSET, G., *Une forme originale d'assistance aux handicapés mentaux. Le centre de post-cure et de réadaptation sociale agricole de l'ouest*, Thèse de médecine, Lille, 1969.
- SECHEHAYE, M., *Journal d'une schizophrène*, Paris, PUF, coll. "Bibliothèque de psychanalyse", 2000 [1950].
- SIBILEAU, J., "Origine et genèse de la loi d'orientation en faveur des personnes handicapées", *Revue pratique de psychologie de la vie sociale et d'hygiène mentale*, n° 3, 1977, pp. 171-186.

- SIVADON, P., "L'assistance extra-hospitalière. Vers une assistance psychiatrique extra-hospitalière efficace." *Annales Médico-psychologiques*, 1, n° 1, 1947, pp. 30-51.
- STONE, D., *The disabled state*, Philadelphia, Temple University Press, 1984.
- TOPALOV, C. (dir.), *Laboratoires du nouveau siècle. La nébuleuse réformatrice et ses réseaux en France, 1800-1914*, Paris, Ed. de l'EHESS, 1999.
- TRICART, J.-P., "Initiative privée et étatisation parallèle dans le secteur dit de l'enfance inadaptée", *Revue Française de Sociologie*, 22, n° 4, 1981, pp. 575-607.
- TURKLE, S., *La France freudienne*, Paris, Grasset, 1982 [1978].
- VAN AMERONGEN, A. P., "Psychiatrie et histoire. Contribution d'une association de familles", *Annales Médico-psychologiques, revue psychiatrique*, 163, n° 3-4, 2005, p. 250.
- VEIL, C., *Handicap et société*, Paris, Flammarion, 1968.
- VIDON, G. (dir.), *La réhabilitation psychosociale*, Paris, Frison-Roche, 1995.
- ZAFIROPOULOS, M., *Les Arriérés, de l'asile à l'usine*, Paris, Payot, coll. "Médecine et sociétés", 1981.

