

La politique du handicap psychique. Familles, psychiatres et Etat face à la chronicité des maladies mentales des années 1960 aux années 1970

*Note de synthèse de la convention de recherche DREES/MiRe n°08-2547
« L'émergence du handicap psychique, entre transformations de la chronicité des maladies psychiques et reconfiguration de l'action publique en sante mentale ».*

Nicolas Henckes - CR CNRS

Centre de Recherche Médecine, Science, Santé, Santé mentale et Société (CERMES3)

Site CNRS

7 rue Guy Môquet

94801 Villejuif Cedex

henckes@vjf.cnrs.fr

Cette note donne les principaux résultats d'une recherche dont le projet portait pour titre lorsqu'il fut soumis en 2008 : « L'émergence du handicap psychique, entre transformations de la chronicité des maladies psychiques et reconfiguration de l'action publique en santé mentale ». La recherche visait initialement à éclairer les conditions de l'émergence d'un ensemble d'actions et de discours autour de la notion de handicap psychique, des années 1970 à aujourd'hui, dans le cadre des reconfigurations des politiques de santé mentale et du handicap. On faisait l'hypothèse que le handicap psychique correspondait à une nouvelle manière de problématiser les enjeux de la prise en charge des personnes souffrant de troubles mentaux au long cours, dans laquelle les usagers de la santé, et singulièrement les familles rassemblées dans l'Union nationale des familles de personnes malades mentales et/ou handicapées psychiques (Unafam), avaient joué un rôle prépondérant. Dès lors la recherche se proposait de constituer l'histoire de la construction par une association d'une mobilisation originale, dans un domaine de la médecine où ces questions avaient été peu abordées par la sociologie ou l'histoire (pour une synthèse sur ces questions, voir: Brown, Zavestoski et al., 2004; Barral, Patterson et al., 2000; Rabeharisoa et Callon, 2000). Les questions étaient ainsi classiquement qui, quoi, comment : qui étaient les acteurs, quels objets ont-ils construits, et comment, avec quels soutiens et dans quelles arènes.

Les premiers mois de la recherche devaient rapidement mener à une réévaluation de cette question initiale. En premier lieu parce que l'on constatait à la fois la prégnance des notions de handicap psychiques et des approches en termes de réadaptation dans la psychiatrie française, et l'insistance sur ces thèmes du côté des usagers jusque dans les années 1970, qui contraste avec la disparition de ces notions et approches dans les années 1980 (Henckes, 2009) : en ce sens, c'est bien plutôt de réémergence ou mieux de réinvention du handicap psychique qu'il convenait de parler pour caractériser la période la plus récente. Ensuite et surtout parce que le premier travail réalisé dans les publications et les archives de l'Unafam faisait découvrir le rôle joué par l'association dans les débats sur la loi d'orientation en faveur des personnes handicapées en 1975 : à l'issue de mobilisations intenses, celle-ci parvient en effet à obtenir le vote de deux articles créant des structures de prise en charge pour les malades mentaux au long cours sous la forme de foyers de réadaptation et de post-cure. Or si plusieurs travaux sociologiques ou historiques avaient éclairé depuis les années 1980 l'opposition soulevée par la loi d'orientation dans la psychiatrie française (Castel, 1982;

Chauvière, 2000; Henckes, 2007), aucun n'avait fait mention de ces mesures en faveur des malades psychiques chroniques ou des réactions spécifiques qu'elles ont suscité chez les psychiatres. Dès lors émergeait une nouvelle série de questions et d'hypothèses sur le rôle que ces foyers ont joué comme point de fixation des discussions sur le handicap psychique dans les années 1960 et 1970.

Cette recherche a ainsi finalement visé à comprendre les conditions dans lesquelles l'Unafam a développé une action originale et le rôle qu'a eu cette action dans les évolutions de la relation des politiques de santé mentales aux politiques du handicap des années 1960 aux années 1980. Au tournant des années 1970, les foyers de post-cure et de réadaptation pour malades mentaux chroniques apparaissent comme un révélateur de certaines tensions qui traversent la psychiatrie française aux limites de son action et au croisement des enjeux de la protection des malades, de la réadaptation et de la thérapie. A l'issue des débats des années 1970, ces tensions ne sont résolues qu'au prix d'une invisibilisation des problèmes du handicap psychique, ou plus exactement de l'impossibilité faite désormais à l'ensemble des acteurs de *dire* ce handicap : parce que l'idée même de handicap psychique renvoie désormais à une zone de pratiques et de discours que l'on ne peut plus rattacher à la psychiatrie sans pouvoir l'en détacher complètement non plus, celui-ci devient littéralement impensable pour les protagonistes. Trois éléments expliquent ce dénouement : le premier est une ambiguïté sinon une ambivalence concernant les catégories psychiatriques concernées, qui se traduit dans les difficultés de l'Unafam à développer un programme susceptible d'être repris par les autorités ; le deuxième est la division entre le médical et le social que construisent dans le courant des années 1970 les politiques sociales et de santé, qui met la psychiatrie française face à un dilemme insoluble alors qu'elle considérait que ses interventions relevaient indissociablement des deux domaines ; le troisième est le conflit entre usagers et techniciens dans l'élaboration de ces politiques. Dans ce contexte, la réinvention du handicap psychique à la fin des années 1990 correspond à une série de déplacements dans les manières de poser les problèmes des malades au long cours.

Cette recherche éclaire ainsi l'élaboration et la réforme des politiques sociales en faveur des personnes handicapées ou souffrant de troubles mentaux au long cours sous trois angles différents qui forment la matière des trois premières sections de cette note : le premier concerne la formation des mouvements d'usagers, leur relation à la médecine et à l'administration de la santé, dans le domaine spécifique de la santé mentale dans la période, et analyse spécifiquement la figure des familles de l'Unafam tel qu'elle émerge du discours de l'association ; le deuxième concerne l'évolution des politiques de santé mentale dans le courant des années 1960 et 1970 et montre les difficultés croissantes qu'elles ont rencontrées dans l'articulation des enjeux du traitement, de la protection et de la réadaptation des malades psychiques au long cours ; le troisième examine les politiques du handicap et la manière dont celles-ci ont affecté les questions de santé mentale en même temps qu'elles ont été affectées par elles : c'est à l'issue du débat mené dans la psychiatrie et dans les milieux du handicap sur la relation entre handicap et maladie mentale dans le courant des années 1970 que le constat a émergé de l'irréductibilité de l'un à l'autre. La dernière section de cette note examine quelques conséquences de cette histoire sur la réinvention du handicap psychique dans les années 1980.

La recherche s'est appuyée sur la consultation d'archives variées, sur l'analyse d'un corpus de revues et journaux psychiatriques ainsi que sur des entretiens avec des acteurs de l'histoire. Dans un premier temps le travail s'est concentré sur l'histoire de l'Unafam à partir d'une consultation de son Bulletin de liaison, dont toute la collection a été dépouillée de 1964 aux années 1990, et des archives accessibles au siège de l'association. Celles-ci comprenaient, classiquement, les comptes rendus du Conseil d'Administration et de certaines réunions internes, ainsi que certains documents témoignant de la participation des responsables de

l'association à diverses instances. Ce travail m'a permis de documenter à la fois la construction interne de l'association et la manière dont elle a tenté de faire avancer ses problèmes dans une série d'arènes, dont celle du handicap. Dans un second temps, à mesure que les premières analyses éclairaient la construction par l'Unafam d'une action et d'une position originales dans le champ de la santé mentale, j'ai fait le choix de développer la recherche dans deux directions. D'une part, j'ai réalisé une série d'entretiens avec des militants de l'association, qui ont permis à la fois de documenter l'histoire récente de l'association et de comprendre certaines dimensions de son discours sur ses adhérents et ses missions. D'autre part, j'ai complété le travail sur les archives de l'Unafam par la consultation de celles du ministère de la santé et des affaires sociales, en privilégiant deux fonds d'archives, jamais exploités jusqu'à présent dans le cadre d'un travail de recherche universitaire : le fond de la préparation de la loi d'orientation de 1975 versé par la direction de l'action sociale (Centre des Archives Contemporaines de Fontainebleau, versement 19930246) ; et celles du bureau de la psychiatrie à la Direction Générale de la Santé qui touchent aux questions de handicap – notamment les procès verbaux de la Commission des maladies mentales ainsi qu'un ensemble de notes et de correspondance de la fin des années 1960 aux années 1970 (Centre des Archives Contemporaines de Fontainebleau, versement 19910084)

Les familles de l'Unafam et les psychiatres : une collaboration ambivalente

Une clef de l'histoire du handicap psychique réside dans l'ambivalence de la relation des familles réunies dans l'Unafam à la psychiatrie. Les travaux sociologiques sur les associations de malades ont montré comment celles-ci ont été construites avec ou contre le corps médical. Le concept de « biosocialité » développé par l'anthropologue Paul Rabinow vise précisément à qualifier ces nouvelles formes de sociabilités fondées sur le discours et les pratiques de la science et de la médecine (Rabinow, 2001; voir aussi: Brown, Zavestoski et al., 2004; Klawiter, 2008). L'histoire de l'Unafam ressortit cependant à une dynamique différente : si les psychiatres ont joué un rôle dans la constitution de l'association, une partie de l'action de celle-ci a visé à faire face d'une certaine manière au vide auquel la confronte la psychiatrie, ses discours et ses pratiques. L'analyse du discours de l'Unafam sur le rôle que doivent adopter ses adhérents pour faire face au problème de la maladie mentale montre que c'est en dehors de la psychiatrie que ceux-ci sont amenés à chercher des ressources.

Peu de traces ont été conservées dans les archives des circonstances précises de la fondation de l'Unafam en 1962-1963. On peut néanmoins la situer dans un double contexte. Le premier est avant tout celui de la création d'une série d'associations œuvrant dans le domaine médico-social, formant un monde nouveau d'organisations, d'acteurs et de problèmes en développement : 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 (voir la synthèse de: Barral, Patterson et al., 2000). L'Unafam est d'emblée plongée dans ce monde auquel elle participe par le biais de nombreuses collaborations pour des actions ou d'échanges.

Le second contexte de la naissance de l'Unafam tient aux transformations de la psychiatrie : l'association doit en effet dans une large mesure sa création au soutien de la Ligue d'Hygiène Mentale, organisation créée en 1920 par le psychiatre Edouard Toulouse et animée depuis la fin de la seconde guerre mondiale par Paul Sivadon, qui est un lieu de discussion et de rencontre important dans les années 1950 pour des psychiatres, sociologues et administrateurs. Les archives de l'association montrent par ailleurs l'implication forte des psychiatres dans son fonctionnement jusqu'aux années 1970 : la Ligue d'Hygiène Mentale

l'héberge et lui fournit un secrétariat jusqu'en 1974 ; un adjoint de Sivadon est membre de son Conseil d'administration et participe activement à ses discussions au début des années 1960 au moins ; localement les psychiatres participent souvent à la désignation des responsables de section ; et surtout les psychiatres jouent un rôle essentiel dans l'animation de la réflexion de l'Unafam, que ce soit à travers le réseau de consultants qui se constitue autour de l'association ou les conférences qu'ils viennent délivrer aux réunions et congrès.

Dans ces différentes arènes, les psychiatres viennent délivrer un nouveau discours sur la famille qui participe profondément à la construction du discours de l'Unafam. Les familles ne sont pas seulement des objets du travail psychiatrique, des sujets de la psychiatrie, dont les dysfonctionnements sont susceptibles de jouer un rôle dans l'éclosion des troubles mentaux ; elles peuvent aussi être des collaborateurs des équipes médicales : car si la psychiatrie sait faire face aux crises à l'hôpital, après l'hospitalisation ce travail doit être poursuivi lorsque les patients regagnent leur foyer : et à ce moment-là les familles sont les seules à pouvoir l'accomplir. Ce discours s'enracine en particulier dans une conscience du cours qu'ont pris les trajectoires de maladies mentales depuis la diffusion des neuroleptiques dans les années 1950. Et il est repris par les responsables de l'association dans une série d'articles où ils s'efforcent de réfléchir sur leurs problèmes et sur le rôle que les familles doivent adopter pour leur faire face, et notamment dans une rubrique publiée dans chaque numéro du bulletin de 1965 au début des années 1970 les « Entretiens au coin... de nos communes difficultés ». Longue d'une à trois pages, cette 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.* 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 les problèmes généraux de l'autorité (1969, 1) et de l'agressivité (1969, 2). L'ensemble de ces questions sont dominées par celle, essentielle, de la cohabitation avec un malade de retour dans le foyer familial après un long séjour à l'hôpital. L'analyse de ces articles montre que les familles sont appelées face à leur malade à développer des attitudes décalquées de celles des professionnels de la santé mentale telles que le conçoivent depuis l'après guerre les psychiatres (Henckes, 2007) : à la fois compréhension phénoménologique des comportements pathologiques ; détachement et neutralité bienveillante ; authenticité ; et suggestion plutôt qu'autorité. Les familles sont donc appelées à devenir des adjoints des professionnels, des membres de l'équipe psychiatrique.

Le soutien de la psychiatrie et la manière dont l'Unafam reprend à son compte ses analyses sur les difficultés de ses adhérents n'empêchent pas cependant l'association de développer une relation teintée d'une forte ambivalence aux psychiatres et à la psychiatrie. Celle-ci est avant tout liée au constat des limites de ce discours : d'abord parce que les familles ne peuvent pas être dans la même position que les psychiatres face à leur proche malade. Ensuite en raison de la conscience de ce que la maladie mentale les met toujours au risque de devoir faire face à de nouvelles crises : face à ce risque de rechute c'est l'imprévisibilité qui domine, à tous les stades de la maladie. Enfin et surtout parce que, dans l'analyse que font les familles de l'Unafam, la psychiatrie n'est pas seulement une réponse à leurs problèmes, elle est également constitutive de ceux-ci lorsque les mauvaises conditions d'hospitalisation, les effets secondaires des chimiothérapies voire les mauvais traitements délivrés par certaines équipes contribuent à alimenter le nœud de problèmes auquel les familles ont à faire face avec leur proche.

Profondément ces ambivalences se traduisent dans les discours des familles sur l'« espoir ». L'analyse des publications de l'Unafam montre à la fois la prégnance de cette valeur – et espoir ou espérance est en particulier le terme utilisé par les adhérents pour nommer les associations qu'ils créent à partir des années 1960 pour gérer des structures pour leurs malades ; mais aussi la compréhension spécifique qu'en ont les familles : car la

trajectoire des maladies mentales est avant tout marquée par une série de désillusions successives, l'expérience d'une perte et particulièrement de la perte des espoirs que l'on avait pour son proche. A la fin, l'espoir devient sans objet lorsqu'on ne sait plus qu'espérer : dans un certain nombre d'écrits les adhérents développent une vision quasi eschatologique de l'espérance, qui prend parfois une connotation religieuse, et en fait une valeur à cultiver pour elle-même dans la participation à la communauté de l'Unafam et par le don de soi – voir particulièrement une rubrique intitulée « Et si nous partageons » publiée par l'association dans son bulletin au début des années 1980. C'est en particulier ce que montre l'attitude ambivalente à l'égard de la recherche scientifique : si l'Unafam s'engage dans son soutien à la fin des années 1970, elle le fait en soulignant régulièrement les limites de ses attentes en en faisant pratiquement une discipline pour elle-même dans des circonstances où elle ne sait où chercher un soutien.

Ces discours reflètent ainsi la vulnérabilité des familles qui les met dans une position spécifique à l'égard de la psychiatrie : ni complètement partenaires, ni opposantes, d'une certaine manière constituées par la psychiatrie, mais obligées pour faire face à ses limites de chercher en dehors de celle-ci les solutions à leurs problèmes. Cela explique leur rôle dans les politiques de santé mentale et du handicap au tournant des années 1970.

Politique de secteur et chronicité psychiatrique

Si on connaît maintenant relativement précisément les conditions dans lesquelles la politique de sectorisation psychiatrique a été élaborée et lancée entre la fin de la Seconde Guerre mondiale et le début des années 1960 (Fourquet et Murard, 1975; Jaeger, 1981; Castel, 1975; Henckes, 2007), son devenir dans les années 1960 et surtout 1970 reste encore relativement peu documenté. Or les transformations de cette période jouent un rôle central pour la politique de santé mentale en France.

Dans le courant des années 1950, le secteur avait émergé du travail conjoint d'un segment de la psychiatrie et d'un segment de l'administration de la santé du pays, même s'il leur avait fallu concéder un certain nombre de compromis avec les autres segments de leur monde respectif pour parvenir à leur fin. Ces deux groupes partageaient en effet une vision commune, hérité dans une large mesure des mouvements hygiénistes de l'entre deux guerres, du rôle de l'Etat dans l'animation de la politique de santé du pays et surtout de la coordination des actions de santé pour répondre aux problèmes d'un certain nombre de maladies « sociales », qui affectent les individus dans l'ensemble des dimensions de leur vie. En particulier cela s'articulait à une vision de la maladie mentale au long cours qu'il fallait accompagner par une action de réadaptation, laquelle pouvait passer par une action sur le milieu de vie des malades : les écrits de l'époque soulignent que la réinsertion professionnelle, la création de milieux de vie protégés, la tutelle du malade sont une dimension du travail psychiatrique.

Or, dans le courant des années 1960, cette alliance tend à se défaire en raison de transformations survenues des deux côtés, celui de l'administration comme de la psychiatrie. Au ministère, l'équipe en charge de la psychiatrie est réorganisée au début des années 1960 avec le départ d'Eugène Aujaleu qui dirigeait l'administration de la santé depuis la fin de la guerre ; les directeurs généraux de la Santé qui lui succèdent ne partagent ni son intérêt pour la psychiatrie, ni sa culture hygiéniste. Par ailleurs les réformes hospitalières conduisent à la constitution d'une administration forte chargée de la gestion de ces problèmes, qui introduit dans le domaine de la santé une nouvelle expertise médico-économique qui se substitue d'une certaine manière à l'hygiénisme. Du côté de la psychiatrie, les années 1960 voient les professionnels se réorganiser à partir d'une alliance entre les médecins des hôpitaux psychiatriques qui avaient participé à l'élaboration du secteur et des psychiatres libéraux le

plus souvent fortement engagés dans la psychanalyse. Cela aboutit en 1968 à la création d'une nouvelle spécialité de psychiatrie séparée de la neurologie. De sorte que, d'une part, le secteur tend à être redéfini comme un instrument de concertation entre acteurs locaux et non plus comme un outil de planification et d'organisation des moyens comme on l'avait pensé en 1960 ; et, d'autre part, la conception forte de la réadaptation qui animait les psychiatres dans les années 1950 s'éteint au profit de projets à dimension plus proprement thérapeutique. Dans la deuxième moitié des années 1960, cet affaiblissement des politiques de santé mentale et les réorientations qui leur sont données par les nouveaux jeux d'alliance que les psychiatres ont contractés, jouent un rôle à la fois pour susciter les initiatives de l'Unafam et les orienter vers des solutions non psychiatriques aux difficultés des malades.

Le projet qu'élabore l'association dès ce moment-là découle de la manière spécifique dont elle appréhende les problèmes de ses malades au sortir de l'hôpital : d'une part les malades sont des désadaptés, pour lesquels une réadaptation doit donc être entreprise ; d'autre part, pour un grand nombre de malades, cette réadaptation doit être durable, elle ne peut pas se contenter d'une action de quelques mois et en fait son terme ne peut pas être planifié : certains malades sont trop désadaptés pour espérer retrouver à court terme une vie sociale et ils ont besoin avant tout d'un milieu de vie protégé où ils pourront s'épanouir ; par ailleurs cette action passe par une tutelle sur le malade, soit à la fois une forme de direction, d'encadrement et de surveillance : lorsque les parents sont encore là ce sont eux qui naturellement ont la charge de ce rôle, mais il faut organiser leur succession après leur disparition. C'est dans la mise en œuvre de ce projet que l'association rencontre des difficultés : les années 1960 la voient essayer une variété de dispositifs dans une diversité d'expérimentations, dont bon nombre n'aboutissent pas. A la fin des années 1960, le projet de l'association se stabilise provisoirement autour d'un concept de foyers de réadaptation non médicalisés mais s'appuyant sur une liaison avec les services psychiatriques, proposant des séjours de durée indéfinie mais offrant des possibilités d'évolution aux malades. Le projet dessine en quelque sorte un moyen terme entre réadaptation et protection.

La traduction que l'association donne à ce projet sur le terrain est à l'origine de réactions véhémentes des psychiatres qui préparent les débats des années 1970 et sont documentées par les archives du ministère : plusieurs réunions sont organisées au début des années 1970 sur la question à la principale instance consultative sur les questions psychiatriques, la Commission des maladies mentales, à l'initiative de l'administration qui veut disposer d'une politique sur ces foyers. Et ces réunions aboutissent à une condamnation sans appel de ce type de structures. Pour les psychiatres, la réadaptation doit faire partie du mandat de la psychiatrie et elle doit être en tout état de cause menée en collaboration avec les équipes de secteur ; les foyers tels que les conçoit l'Unafam posent le problème de leur implantation en milieu rural, de leur taille et du projet qu'ils développent pour leur clientèle. Mais ces réunions permettent aussi de soulever la question des frontières de l'intervention psychiatrique : certains participants soulignent ainsi que le secteur ne peut pas tout. A cette question, cependant, aucune réponse n'est apportée.

A la fin des années 1960 les tensions autour des foyers Unafam sont ainsi un révélateur de l'évolution des politiques de sectorisation psychiatrique et de leur incapacité à répondre à la question de la réadaptation des malades mentaux au long cours. Surtout elle reflète la difficulté nouvelle de la psychiatrie à penser les limites de son projet. C'est à ces tensions que les débats sur le handicap des années 1970 ont apporté une réponse.

Handicap et maladies mentales dans les années 1970

La politique en faveur des personnes handicapées qui se met en place à partir de la fin des années 1960 et dont les deux lois du 30 juin 1975 – la loi d'orientation en faveur des

personnes handicapées et la loi relative aux institutions sociales et médico-sociales – constituent les mesures phares, participe d'un projet systématique de réforme de la protection sociale dans les années 1970, qui concerne également la politique de la vieillesse, une série d'actions en faveur de la pauvreté ou du marché du travail, ou encore la loi sur la tutelle (Guillemard, 1980; Ebersold, 1992). Comme ces différentes politiques, celle en faveur des personnes handicapées est liée à l'action de deux groupes sociaux : le premier est constitué d'une frange de la haute administration et des élites sectorielles du pays, porteuse d'un projet de modernisation de la société française qui passe par une rationalisation de l'organisation et de la distribution de ses équipements collectifs (Crozier, Friedberg et al., 1974; Grémion, 2006) ; le second est formé des associations et groupes d'usager qui se sont multipliés depuis le début des années 1950, dont l'Unafam comme d'autres organisations au discours plus radical sur la société. Ces deux groupes se rejoignent sur deux diagnostics : le premier est qu'il existe un ensemble de catégories de personnes mal prises en charge par le dispositif de protection sociale, dont bon nombre ont des problèmes qui se situent aux limites de la médecine et de l'assistance : ce sont les personnes âgées, les personnes handicapés, certaines populations des hôpitaux psychiatriques comme les arriérés ; le second est que la solution à ces problèmes passe par une forme de responsabilisation des acteurs : il s'agit de leur donner les moyens de faire face eux-mêmes à leurs difficultés en les sortant de l'assistance – c'est la promotion de l'assurance et du maintien à domicile et la délégation aux associations de la gestions des établissements.

Ces deux groupes n'occupent cependant pas la même position dans la dynamique des réformes : car c'est la haute administration qui a la maîtrise de l'agenda ; les associations, si elles parviennent s'imposer dans les consultations qu'organisent le ministère et de façon générale les administrations, ne doivent cette position qu'à la celle incontournable qu'elles ont acquise dans la gestion des structures pour personnes handicapées. En ce sens la reconnaissance des populations concernées et leur association aux décisions, si elles sont réelles, restent limitées ; pour l'administration la priorité est la rationalisation du dispositif : et une pièce maîtresse de ce projet est la sortie du giron hospitalier d'un ensemble de services et de structures – hospices, services pour chroniques ou arriérés - et son organisation dans un nouvel ensemble d'institutions sociales et médico-sociales. Cette dynamique se traduit dans la manière dont est géré le dossier des revendications de l'Unafam au ministère et explique leur destin.

Dans un premier temps, l'Unafam profite de son insertion dans les réseaux du handicap et des entrées dont celui-ci dispose à la direction de l'Action sociale et au Sénat pour faire avancer ses projets – et d'abord celui des foyers pour malades mentaux chroniques. A la direction de l'action sociale, ses propositions rencontrent une réflexion plus ancienne sur des foyers médicalisés pour grands handicapés, c'est-à-dire avant tout pour arriérés profonds : une mesure de ce type est incluse dans les premiers avant projets de la loi d'orientation qui circulent en 1973, avant de disparaître au motif qu'elle peut être réalisée par voie réglementaire ; par ailleurs l'idée d'une double tarification a été envisagée dans un premier temps, non sans susciter des résistances à la direction Générale de la Santé. L'initiative est ensuite reprise par certains administrateurs et par le rapporteur du projet à l'Assemblée nationale, et, additionnée à celle de l'Unafam, elle conduit en 1975 au vote de deux articles dans la loi qui créent deux types de structures (article 46 et 47) : le premier est introduit par à l'Assemblée nationale et reprend le projet de foyer pour grands handicapés, incapables d'autonomie et nécessitant de soins de maternage ; le second est greffé sur ce premier article par les Sénateurs sur l'intervention de l'Unafam et vise explicitement les malades mentaux au sortir de l'hôpital, pour qui il prévoit des foyers financés par la sécurité sociale et l'aide sociale, permettant des séjours de durée indéterminée, mais avec une perspective de réinsertion – soit les propositions de l'Unafam.

C'est dans un second temps, après le vote de la loi et une fois mis devant le fait accompli, les psychiatres organisent véritablement une réaction à la Commission des maladies mentales et dans leurs congrès, dont les archives montrent qu'elle est relayée largement par les fonctionnaires du bureau de la psychiatrie au ministère de la Santé. Cette réaction se nourrit de deux analyses. La première concerne les établissements créés par la loi. Dans la ligne de leur critique des foyers Unafam, ils considèrent que ces structures non sectorisées sont susceptibles de nourrir la chronicité des malades qui y seraient accueillis. Leur insertion dans la loi sur les institutions sociales et médico-sociales les rend encore moins acceptables dans la mesure où cela suppose que l'admission y sera soumise à l'avis des Cotorep, instance à laquelle ils ne sont pas invités à participer. Les débats sur ces questions se nourrissent par ailleurs d'une négociation sur les populations concernées marquées par une ambivalence sur les catégories du déficit et de la maladie : au nom de l'idée que la pathologie mentale n'est jamais fixée dans le déficit et qu'à l'inverse le déficit prend souvent sur un terrain psychopathologique, les psychiatres conduisent à brouiller les limites entre les malades mentaux et les arriérés. L'action des psychiatres conduit ainsi à la fin de la décennie 1970 à vider largement de leur portée les articles 46 et 47 : l'article 46 de la loi d'orientation conduit finalement à la création en 1978 des Maisons d'accueil spécialisée, dont la réglementation exclut explicitement les malades mentaux ; les établissements de l'article 47 ne sont pas créés.

Le second volet de l'analyse des psychiatres est le constat que la loi d'orientation a mis en place une organisation d'ensemble qui forme un tout cohérent et dont les principes sont en contradiction avec ceux qui animent la psychiatrie de secteur. Cette réaction peut s'analyser à deux niveaux. D'une part, pour les psychiatres les mesures en faveur du handicap entrent clairement en concurrence avec l'action qu'ils mènent dans leurs secteurs : c'est la juridiction de la psychiatrie qui est en jeu et la critique n'est pas dénuée d'une dose de corporatisme. D'autre part, la critique des psychiatres se nourrit aussi d'une vision du rapport de la médecine à l'assistance, qui fait de la seconde d'une certaine manière la subordonnée de la première : la loi d'orientation devrait répondre avant tout à leurs besoins pour le travail avec les patients ; cette position s'appuie sur les débats du lendemain de la guerre, qui faisaient de la réadaptation un mandat de la psychiatrie. Or c'est précisément cet arrangement ou ce rapport que la loi sur le handicap paraît inverser en mettant l'intervention des médecins dans les dispositifs du handicap au service de l'assistance. Profondément l'analyse des psychiatres contribue ainsi à entériner l'opposition entre social et médico-social créée par la loi de 1975 en refusant de la négocier.

D'où le rejet également par les psychiatres de la notion de handicap. Leur succès dans l'imposition de leur position aux autres acteurs du champ se nourrit par ailleurs de l'ambivalence de l'administration sur la question de la protection des personnes concernées : que ce soit parce que les structures prévues posent problème dans le nouvel arrangement entre les hôpitaux et les équipements sociaux ; ou parce que la protection mise en œuvre par ces dispositifs n'est pas en phase avec le projet de mobilisation social des élites à son origine.

La réinvention du handicap psychique

A la fin des années 1970 le handicap psychique est ainsi devenu littéralement impensable : il forme un nœud de problèmes au milieu du gué entre les deux domaines du médical et du social qui ont émergé des réformes des années 1970, correspondant à des catégories de populations et de services ambiguës et mal définis. Ces deux éléments conduisent à ce que le terme même de handicap disparaisse du discours psychiatrique comme de celui des usagers : en 1981 par exemple, le président de l'Unafam est obligé de justifier devant ses adhérents son recours à ce terme et sa revendication que les mesures en faveur des handicapés s'appliquent aux malades mentaux.

La réinvention du handicap psychique à partir des années 1990 a été rendue possible par une série de déplacements tant conceptuels qu'institutionnels. Sur le plan conceptuel, c'est d'abord la clarification de la notion de handicap par l'OMS ; sa définition est diffusée en France au début des années 1980 et elle est d'une certaine manière traduite pour les psychiatres à la fin de la décennie (Chapireau, 1988). Parallèlement les approches en termes de réadaptation des malades mentaux connaissent un nouvel essor dans le courant des années 1980 avec la fondation du mouvement pour la réhabilitation psychosocial. Enfin un soutien est venu en appui de ces approches des nouvelles analyses de la chronicité des psychoses schizophréniques en termes de symptômes négatifs ou déficitaires dans le courant des années 1990.

Sur le plan institutionnel, les lois de décentralisation de 1982 et 1986 conduisent à accentuer encore le découpage issu des lois de 1975 en attribuant la tutelle de l'action sociale en faveur des handicapés aux conseils généraux. Dans le même temps, les lois organisant l'action de psychiatrie de secteur à partir des hôpitaux en 1985 réaffirment le caractère médical de celle-ci. En 1986 une tentative de faire évoluer le dispositif des maisons d'accueil spécialisés par un programme expérimental de foyers à double tarification, qui constituerait un pont entre le médical et le social, aboutit à des résultats limités. Parallèlement, cependant, les conseils généraux constituent de nouveaux interlocuteurs pour les associations, qui leur paraissent offrir des possibilités de développer de nouveaux projets : c'est dans ce contexte qu'émerge un nouvel ensemble d'établissements à caractère social, gérés par les associations et destinés à des populations de malades mentaux non hospitalisés présentant des problèmes au long cours. Le débat sur la réforme des deux lois de 1975 en 2002 et 2005 permet à l'ensemble de ces évolutions d'aboutir : comme celui de 1975, il offre une tribune aux associations d'usagers en même temps qu'il conduit à un effort de rationalisation du dispositif, de révision des nomenclatures et de clarification conceptuelle.

Ce nouveau contexte rend possible l'émergence des nouvelles approches du handicap psychique. L'aperçu que l'on a donné de ces transformations, bien que trop rapide, suggère cependant quelques conclusions d'ensemble. La première est que la question de la protection des personnes qui était au cœur des discussions dans les années d'après guerre jusqu'aux années 1970 et en constituait même une limite reste de toute évidence problématique. En témoignent très récemment les difficiles discussions sur les soins sous contrainte à l'occasion de la réforme de la loi de juillet 1990. Cela a une conséquence essentielle pour le handicap psychique, qui apparaît ainsi aujourd'hui avant tout comme relevant d'actions et de politiques de mobilisation des personnes. La seconde conclusion est que le souci de clarification conceptuel est devenu un moteur essentiel de l'action. Du côté des acteurs, la configuration actuelle est de toute évidence marquée par l'affaiblissement des techniciens au profit du politique, l'affaiblissement de la question des conditions de vie des patients au profit de leur reconnaissance. D'où le besoin d'étiquettes ou de labels qui permettent des identifications personnelles et collectives. Enfin, au cœur du problème du handicap psychique se trouve toujours celui des limites de la psychiatrie : des années 1970 aux années 2000, c'est avant tout cette question, la manière dont elle se posait aux psychiatres et aux usagers, qui a motivé l'ensemble des acteurs.

Références

- 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.
- 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.

- CASTEL, R., "Genèse et ambiguïté de la notion de secteur en psychiatrie", *Sociologie du travail*, n° 1, 1975.
- , *La gestion des risques. De l'anti-psychiatrie à l'après psychanalyse*, Paris, Ed. de Minuit, coll. "Le sens commun", 1982.
- CHAPIREAU, F., "Le handicap impossible", *Annales Médico-psychologiques*, 146, n° 7-8, 1988.
- CHAUVIÈRE, M., "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.
- CROZIER, M., E. FRIEDBERG, C. GREMION, et al., *Où va l'administration française?* Paris, Éditions d'organisation, 1974.
- EBERSOLD, S., *L'invention du handicap. La normalisation de l'infirme*, Paris, Editions du CTNERHI, 1992.
- FOURQUET, F. et L. MURARD, "Histoire de la psychiatrie de secteur ou le secteur impossible?" *Recherches*, n° 17, 1975.
- GREMION, P., *Modernisation et progressisme. Fin d'une époque. 1968-1981*, Paris, Editions Esprit, 2006.
- GUILLEMARD, A.-M., *La vieillesse et l'Etat*, Paris, PUF, 1980.
- 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.
- , "Les psychiatres et le handicap psychique de l'après guerre aux années 1980", *Revue Française des Affaires Sociales*, n° 1, 2009, pp. 25-40.
- JAEGER, M., *Le désordre psychiatrique*, Paris, Payot, 1981.
- KLAWITER, M., *The Biopolitics of Breast Cancer: Changing Cultures of Disease and Activism*, University of Minnesota Press, 2008.
- RABEHARISOA, V. et M. CALLON, "Les associations de malades et la recherche", *Médecine/Sciences*, 16, 2000, pp. 945-949 et 1225-1231.
- 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.