

Quel handicap psychique peut-on mesurer ?

François Chapiro

RÉSUMÉ

Selon les rapports officiels, les mesures actuelles du handicap psychique ne sont pas satisfaisantes parce que sa définition est incertaine. L'objectif de cet article est d'aider à comprendre pourquoi. Il y a deux raisons principales à cette incertitude : la première est qu'il s'agit d'une notion très complexe, la seconde est que le handicap psychique a été un instrument utilisé par les associations militantes afin de faire reconnaître un nouveau groupe cible pour les politiques sociales. Le handicap psychique est utilisé en France selon une acception très spéciale, étroitement déterminée par l'organisation française des politiques sociales.

Mots clés : handicap psychique, militantisme, politique sociale, association, définition, évaluation

ABSTRACT

What psychological disability can we measure? According to official reports, current measures of psychological disability are not satisfactory because its definition is not clear. The aim of this paper was to help understand why. There are two main reasons that are addressed: first, the notion is very complex, and second a psychological handicap has been used by militant groups in order to create a new target group for social policies. Psychological disability is used in France with a very special meaning, closely linked to the French organisation of social policies.

Key words: mental disability, militancy, social policies, association, definition, evaluation

RESUMEN

¿Qué tipo de deficiencia psíquica puede medirse? Según los informes oficiales, las mediciones actuales de la deficiencia psíquica no son satisfactorias porque su definición es insegura. El objetivo de este artículo es ayudar a comprender por qué. Dos motivos principales a esta incertidumbre: el primero es que se trata de una noción muy compleja, el segundo es que la deficiencia psíquica ha sido un instrumento usado por las asociaciones militantes con el fin conseguir el reconocimiento de un nuevo grupo destinatario para las políticas sociales. La deficiencia psíquica está utilizada en Francia según una acepción muy especial, estrechamente determinada por la organización francesa de las políticas sociales.

Palabras claves : deficiencia psíquica, militantismo, políticas sociales, definición, asociación, evaluación

Responsable du Département d'information médicale
Association santé mentale du XIII^e arrondissement de Paris (ASM13), 11, rue Albert Bayet, 75013 Paris, France
<francois.chapiro@asm13.org>

Tirés à part : F. Chapiro

Comment mesurer le handicap psychique ? Est-ce un projet réaliste ? Et d'ailleurs, qu'est-ce que le handicap psychique ? Vastes questions sur lesquelles de nombreuses publications se sont penchées, que cette note aborde non pour y répondre, mais pour en éclairer la portée et les placer en perspective.

Pourquoi mesurer ?

Deux raisons principales concourent à chercher une mesure du handicap psychique. La première est l'évaluation des politiques publiques. Dès lors que des politiques sont mises en œuvre, il est logique de chercher à savoir dans quelle mesure elles ont ou non atteint leurs objectifs. C'est par exemple ce que relève en 2011 le Haut Conseil de la santé publique : « Le secteur médico-social ne dispose pas d'outil homogène de recueil de données. Ainsi, les capacités, personnels, activités des services et établissements accueillant des personnes souffrant de handicap psychique restent mal connus. Il est impossible de connaître actuellement les trajectoires des patients entre ces deux pans [sanitaire et médico-social] de la prise en charge » [5]. La deuxième raison tient au souci de l'égalité devant la loi, afin qu'à difficultés égales, les personnes bénéficient des mêmes droits en termes de services ou de prestations. Les conseillers généraux sont des élus très attentifs à cette problématique car les usagers les sollicitent souvent à ce sujet.

La définition incertaine du handicap psychique est un obstacle à sa mesure

Plusieurs difficultés surviennent au moment de traduire en notions mesurables la définition contenue dans la loi du 11 février 2005. La première tient aux caractères du handicap psychique, et d'abord à la variabilité des situations chez une même personne d'un moment à l'autre. Comme l'écrit l'Inspection générale des affaires sociales (IGAS) en 2011 : « La problématique pour les adultes se singularise par les enjeux particuliers de l'alternance autour de la décompensation et de la stabilisation » [1]. D'autres aspects ajoutent à cette difficulté, comme la fragilité inapparente des personnes, qui confère au handicap psychique la propriété d'être en partie invisible. Enfin, il faut souligner la complexité des situations, qui conduit Falissard à noter : « Lorsque le concept est trop compliqué (comme c'est le cas du handicap psychique) il faut alors le diviser en plusieurs éléments que l'on mesurera d'abord un à un pour les assembler ensuite en une seule mesure. » [4] L'étendue des caractères à prendre en considération est telle que selon l'IGAS, le Guide d'évaluation (GEVA) promulgué par l'arrêté du 6 février 2008 a besoin d'être « enrichi » malgré ses 78 pages au *Journal Officiel*, car il ne permet pas de décrire convenablement le handicap psychique. Plus

court est le guide barème promulgué par le décret 2007-1574 du 6 novembre 2007 (11 pages), précisément destiné au chiffrage du taux d'incapacité ; il est mentionné une seule fois par l'IGAS, pour signaler que, « en dépit » de cette référence officielle, la mesure précise d'un taux fait débat d'une commission départementale à une autre.

Au-delà de ces difficultés techniques se pose la question de savoir ce qu'est précisément le handicap psychique. Le rapport du sénateur Milon le constate en 2009 : « l'expression "handicap psychique" n'est définie nulle part de manière consensuelle, y compris dans la législation » [8]. Deux ans plus tard, l'IGAS ne dit pas autre chose : « L'absence de consensus sur la notion de handicap psychique, pour autant qu'il soit réellement envisageable qu'il puisse en émerger un, ne facilite pas les essais de classification qui sont pourtant utiles à la fois pour déterminer la hauteur des besoins et pour définir les moyens d'y répondre » [1]. De fait, tous ceux qui ont proposé des outils pour mesurer le handicap psychique ont commencé par en formuler leur propre définition. Curieusement, les deux instruments officiellement homologués reposent sur des cadres conceptuels profondément différents. Le guide barème de 2007 repose sur la Classification internationale du handicap (CIH), adoptée par l'Organisation mondiale de la santé (OMS) en 1980 [9] et remplacée par la Classification internationale du fonctionnement (CIF) en 2000 [10]. Pour sa part le GEVA est construit en fonction de la CIF. Cette divergence n'est pas souvent remarquée, mais illustre bien l'incertitude qui plane sur la notion générale de handicap (et à plus forte raison de handicap psychique) dans la législation et la réglementation françaises.

Le handicap psychique, originalité française

Même s'il est partout reconnu que les troubles psychiques s'accompagnent souvent de conséquences handicapantes, le fait d'isoler le handicap psychique comme cible de politiques sanitaires et sociales est une originalité française. Il s'agit d'une initiative propre à notre pays, sans référence à d'autres expériences analogues ni à des recommandations de l'ONU, de l'OMS ou de la Commission européenne. Bien plus, la notion est en elle-même incompatible avec les définitions successives de l'OMS : « La définition du handicap donnée par la loi française du 11 février 2005 fait apparaître de manière spécifique le handicap psychique en le distinguant du handicap mental. Pareille distinction est loin de correspondre à celle de bien des normes internationales, européennes ou étrangères en la matière » [2]. L'originalité française est si grande que l'expression de handicap psychique est difficile à traduire en langue étrangère (et en particulier pas en anglais par *psychic disability* qui désignerait on ne sait quel handicap dans la transmission de pensée).

La CIH et la CIF reposent sur des cadres conceptuels très différents. La CIH a été élaborée sous la direction de Philip Wood, épidémiologiste britannique, et avait pour objectif premier l'amélioration des systèmes d'aide et de soins. La CIF est fortement marquée par le mouvement nord-américain des *disability studies*, et vise à rendre l'environnement aussi favorable que possible pour tous afin d'atténuer ou de supprimer les obstacles à la participation. Toutefois, ces classifications présentent deux points communs. D'une part, elles ne comportent aucune limite d'âge, alors qu'en France en dehors de quelques exceptions, une personne cesse d'être handicapée lorsqu'elle atteint 60 ans : elle devient une personne âgée. D'autre part, la CIH comme la CIF distinguent plusieurs plans en interaction les uns avec les autres, sans placer d'un côté la maladie et de l'autre le handicap, alors qu'en France la maladie relève du domaine sanitaire et le handicap du domaine médico-social, ce qui pose le lancinant problème de la collaboration entre les deux.

Le handicap psychique, vecteur d'une conquête sociale

L'Union nationale des associations de familles de malades mentaux (Unafam) et la Fédération des associations de patients et ex-patients de psychiatrie (FNAP-Psy) ont utilisé la notion au début des années 2000 selon une signification nouvelle et dans le cadre d'une stratégie définie à l'avance [3]. Leur objectif était d'améliorer le sort des personnes souffrant dans la vie quotidienne des conséquences de leurs troubles psychiques. Le financement du domaine sanitaire étant de plus en plus contrôlé, et par souci d'efficacité, ces associations ont fait porter leur revendication sur le terrain du domaine médico-social, c'est-à-dire sur celui du handicap. Il fallait « faire exister une population ». L'action militante a abouti. Les associations ont obtenu un meilleur accès aux dispositifs déjà en place ainsi que la création de nouvelles entités : groupe d'entraide mutuelle (GEM) et services spécialisés d'aide à la personne. Même si telle ou telle association de santé mentale se fait gloire d'avoir retrouvé l'expression « handicap psychique » dans un ancien texte fondateur, il ne faut rien enlever à l'originalité de la démarche des associations militantes. Sous leur impulsion, le handicap psychique prend un sens nouveau. Pour l'Unafam et la FNAP-Psy, il se définit autant par ses caractères propres qu'en contraste et par opposition avec le handicap mental, autre notion spécifiquement française, désignant les retards du développement intellectuel ou cognitif [7, 11]. Dans son acception positive, il réunit une intelligence le plus souvent conservée, un besoin de soins au long cours, une variabilité des problèmes, des difficultés à acquérir ou à exprimer des habiletés psycho-sociales, et une fréquente impossibilité d'accès à une activité professionnelle classique [7]. L'importance de

l'acception négative (ce n'est pas un handicap mental) est souvent sous-estimée. Elle est pourtant essentielle dans la stratégie des associations militantes.

En France, les politiques sanitaires et sociales sont organisées en fonction de groupes cibles. Les groupes destinataires des politiques sont soigneusement délimités, au point qu'une personne doit d'abord entrer dans l'un des groupes avant de recevoir aide ou soins. Entre ces groupes, il peut y avoir des chevauchements ou des espaces libres. Une personne peut être reconnue handicapée dans un dispositif et pas dans un autre, qu'il s'agisse de l'invalidité de la Sécurité sociale, de la loi de 2005 et de ses maisons départementales des personnes handicapées, de l'invalidité militaire, des accidents du travail, etc. De plus, et c'est là une puissante originalité française, les dispositifs eux-mêmes sont souvent différenciés selon leurs statuts, leurs administrations de tutelle, leurs missions, leurs financements, leurs formations, leurs métiers, leurs grilles indiciaires, leurs « cultures professionnelles ». L'insistance de l'Unafam et de la FNAP-Psy pour distinguer le handicap psychique du handicap mental vise à obtenir la reconnaissance d'un nouveau groupe cible. Tel est le sens du mot d'ordre : « faire exister une population ».

Le handicap à la française

En France, le handicap est un domaine administratif avant d'être une notion à définir ou à mesurer. Madame Veil, ministre de la Santé, l'a dit en présentant au Sénat la future loi d'orientation du 30 juin 1975 : « Comme vous avez pu le remarquer, le texte ne donne pas de définition du handicapé. Le gouvernement a choisi une conception très souple et très empirique : sera désormais considéré comme handicapée toute personne reconnue comme telle par les commissions départementales ». Trente-six ans et une nouvelle loi plus tard, l'IGAS énonce un constat analogue : « il n'est en réalité qu'un seul juge de paix, à savoir la CDAPH (commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées) qui reconnaît un statut de personne handicapée tout en se gardant de qualifier précisément le type de handicap reconnu, seule la situation de handicap étant prise en compte. Point d'ailleurs n'est besoin de qualifier quand l'orientation est en elle-même qualifiante » [1].

De longue date, et avant même la création du domaine administratif du handicap en 1975, les dispositifs d'aide et de soins sont organisés en fonction des atteintes d'organe ou de fonction. On les trouve dans les annexes XXIV au décret 56-284 du 9 mars 1956 (révisées depuis lors, mais toujours en vigueur), qui énonce les conditions d'autorisation par la Sécurité sociale de nombreux établissements et services. De même, la loi d'orientation de 1975 s'adresse aux « handicapés physiques, sensoriels, ou mentaux ». La loi 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handica-

pées introduit un changement fondamental en distinguant le handicap des atteintes d'organe ou de fonction. Désormais, il peut y avoir de telles atteintes sans qu'un handicap en résulte. Cette innovation majeure ne doit pas dissimuler le fait que rien ne change dans les dispositifs d'aide et de soins, toujours aussi cloisonnés selon les anciennes normes administratives. Loin de faciliter la mesure du handicap, la nouvelle loi crée un conflit de définitions qui complique encore les choses.

Conclusion

Le handicap psychique, notion spécifiquement française, est difficile à définir et à mesurer parce qu'en France, la définition et la mesure viennent après (et non avant) la construction administrative du groupe cible. De plus, non seulement les politiques sanitaires et médico-sociales sont définies en fonction de groupes cibles, mais encore les dispositifs correspondants sont différenciés dans toutes leurs caractéristiques. Un cloisonnement analogue se retrouve chez les associations de patients, le plus souvent constituées par diagnostic ou par atteinte d'organe ou de fonction. Il est présent également dans la représentation médicale du handicap, qui n'a pas changé depuis le rapport de l'Inserm de 1984, où les handicaps sont rangés par groupes de pathologies [6]. Dans le service public de psychiatrie fleurissent les « structures innovantes » et autres « unités intersectorielles » planifiées, voire financées en fonction de groupes cibles. Dans ce contexte général, l'Unafam et la FNAP-Psy ont eu la prudence de ne pas évoquer la mesure du handicap psychique ; elles ont choisi une voie pragmatique et obtenu la création d'un nouveau groupe cible, améliorant ainsi notablement le sort des personnes concernées.

Liens d'intérêts : les auteurs déclarent n'avoir aucun lien d'intérêt en rapport avec l'article.

Références

1. Amara F, Jourdain-Menninger D, Mesclon-Ravaud M, Lecoq G. *La prise en charge du handicap psychique*. Paris : Inspection générale des Affaires sociales, 2011.
2. Auvergnon P. Approche juridique du handicap psychique : les enjeux d'une définition en droit social. *Alter* 2012 ; 6 : 255-66.
3. Chapiro F. Le handicap psychique : la construction sociale d'un nouveau trouble spécifiquement français. In : Fansten M, Garnoussi N (eds). *Nouveaux troubles et pathologies émergentes. Acteurs, catégories, réponses sociales et thérapeutiques*. *Socio-Logos* (revue en ligne <http://socio-logos.revues.org/>), 2014.
4. Falissard B. Réflexion autour de la question de l'évaluation du handicap psychique. *Ann Med Psych* 2010 ; 168 : 768-9.
5. Haut Conseil de la santé publique. *Évaluation du Plan psychiatrie et santé mentale 2005-2008*. Octobre 2011.
6. Inserm. *Réduire les handicaps*. Paris : La Documentation française, 1984.
7. Le Livre blanc des partenaires de Santé mentale France. Paris : Éditions de Santé, 2001.
8. Office parlementaire d'évaluation des politiques de santé. *Rapport sur la prise en charge psychiatrique en France*, par M. Alain Milon, Sénateur. Sénat : Annexe au procès-verbal de la séance du 8 avril 2009. Assemblée Nationale : Annexe au procès-verbal de la séance le 28 mai 2009.
9. Traduction Inserm-CTNERHI. Paris : CTNERHI ; 1988.
10. Organisation mondiale de la santé. *Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé*. Genève : OMS, 2001.
11. Unafam, CNSA, Unccas, UNA. *L'accueil et l'accompagnement des personnes en situation de handicap psychique*. Paris : Unafam, 2008.