

Développement Humain, Handicap et Changement Social Human Development, Disability, and Social Change



JACQUELINE DELBECK ET FLORENCE WEBER, *Handicap psychique et vie quotidienne*, Paris, *Revue française des Affaires sociales*, La documentation française, 2009, vol. 63, 352 p.

Michèle Clément

Volume 19, Number 2, October 2011

URI: <https://id.erudit.org/iderudit/1086908ar>

DOI: <https://doi.org/10.7202/1086908ar>

[See table of contents](#)

Publisher(s)

Réseau International sur le Processus de Production du Handicap

ISSN

1499-5549 (print)

2562-6574 (digital)

[Explore this journal](#)

Cite this review

Clément, M. (2011). Review of [JACQUELINE DELBECK ET FLORENCE WEBER, *Handicap psychique et vie quotidienne*, Paris, *Revue française des Affaires sociales*, La documentation française, 2009, vol. 63, 352 p.] *Développement Humain, Handicap et Changement Social / Human Development, Disability, and Social Change*, 19(2), 145–147. <https://doi.org/10.7202/1086908ar>

Tous droits réservés © Réseau International sur le Processus de Production du Handicap, 2011

This document is protected by copyright law. Use of the services of Érudit (including reproduction) is subject to its terms and conditions, which can be viewed online.

<https://apropos.erudit.org/en/users/policy-on-use/>

érudit

This article is disseminated and preserved by Érudit.

Érudit is a non-profit inter-university consortium of the Université de Montréal, Université Laval, and the Université du Québec à Montréal. Its mission is to promote and disseminate research.

<https://www.erudit.org/en/>

Handicap psychique et vie quotidienne

JACQUELINE DELBECK ET FLORENCE WEBER
Paris, Revue française des Affaires sociales, La documentation française, 2009, vol. 63, 352 p.

Recension de Michèle Clément

Recension de livre • Book Review

On sait depuis longtemps que les troubles psychiatriques se traduisent par des difficultés importantes de participation à la vie sociale (inactivités professionnelles, incapacité à vivre de manière autonome, isolement social, etc.). Or, en France, jusqu'en 2005, la loi en faveur des personnes handicapées (Loi du 30 juin 1975) ne reconnaissait pas que ces difficultés en tant que handicap; plutôt, le trouble psychiatrique était vu comme une maladie et la maladie considérée comme différente du handicap.

En 2005, l'adoption de la « Loi pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées » va changer la donne. Cette loi reconnaît en effet la spécificité du « handicap psychique » en lui donnant une existence légale. Désormais, non seulement le handicap psychique sera-t-il vu comme distinct des autres handicaps (physique, cognitif...), mais on conviendra également de ses conséquences spécifiques sur la vie des individus¹. Aux yeux de cette loi, la maladie mentale n'apparaît donc plus comme le référentiel, mais plutôt les incapacités et les défauts de participation qu'elle induit; les conséquences sociales priment sur la maladie elle-même.

¹ « Constitue un handicap, au sens de la présente loi, toute limitation d'activité ou restriction de participation à la vie en société subie dans son environnement par une personne en raison d'une altération substantielle, durable et définitive d'une ou plusieurs fonctions psychiques, sensorielles, mentales, cognitives et psychiques, d'un polyhandicap ou d'un trouble de santé invalidant ».

Inscrit pour la première fois dans un texte de loi, le handicap psychique laisse toutefois en suspens bon nombre de questions; notamment, celles de sa définition, des enjeux qui le traversent et de ses implications pour les domaines sanitaire et social. C'est pour pallier ces lacunes que très rapidement après l'adoption de la Loi de 2005, on a procédé à des « appels à projet de recherche » permettant ainsi de supporter financièrement un certain nombre d'études sur le sujet. Ce sont les résultats de ces études qui sont regroupés dans l'ouvrage publié en 2009 à la Documentation française sous le titre *Handicap psychique et vie quotidienne* (coordonné par J. Delbeck et F. Weber).

L'ouvrage se structure en trois grandes sections :

- 1- Le handicap psychique et sa reconnaissance;
- 2- Vivre à domicile avec un handicap psychique;
- 3- Travailler avec un handicap psychique.

On notera que chacune de ces sections s'organise autour de différents thèmes comprenant chacun d'eux un nombre varié de chapitres.

Le handicap psychique et sa reconnaissance

La première section de l'ouvrage, de loin la plus intéressante, se décline autour de quatre thèmes :

- 1- Vers la reconnaissance légale [du handicap psychique];

- 2- Qui sont les personnes souffrant d'un handicap psychique?;
- 3- Les enjeux du statut administratif;
- 4- La présentation des nouveaux dispositifs d'évaluation du handicap psychique.

Les chapitres structurant le premier de ces thèmes positionnent le contexte dans lequel s'inscrit la Loi de 2005.

On y traite, entre autres, du changement de statut de la maladie mentale requalifiée par cette loi de handicap psychique tout en insistant sur le fait que ce qui est réellement en jeu avec ce changement est la reconnaissance de la « situation » de handicap. On insiste également sur les réticences que les psychiatres ont historiquement eues à l'égard d'une telle reconnaissance.

En entérinant la notion de handicap psychique, la Loi de 2005 a laissé en suspens, comme nous le soulignons plus tôt, la question de sa définition. C'est ce vide conceptuel qui est repris sous le thème *Qui sont les personnes souffrant d'un handicap psychique?* À cette question, certains suggèrent qu'une approche centrée sur les arrangements pratiques du handicap psychique est prometteuse sur le plan définitionnel tandis que d'autres, parce que les instruments de classification des maladies dont on dispose ne permettent qu'un recouvrement partiel du handicap psychique, se montrent plutôt réservés quant aux possibilités d'en faire une estimation adéquate.

Le troisième thème abordé est celui des *Enjeux liés au statut administratif* du handicap psychique. Les conséquences de ce type de handicap sur la vie sociale y sont d'abord habilement décrites. Des données de cadrage y sont aussi présentées, ce qui favorise la compréhension de la définition institutionnelle qui prévaut actuellement. Sous le thème des *Enjeux*, toutefois, la contribution la plus intéressante demeure celle où l'on cherche à saisir ce qui se joue dans la caractérisation d'un problème de santé en tant que handicap psychique. S'appuyant sur différents cas ethnographiques, les auteurs explorent en effet les frontières que ce handicap partage avec le

handicap mental (déficience intellectuelle), d'une part, et avec le handicap cognitif, d'autre part.

Le quatrième thème, celui qui clôt la première section, s'intitule la *Présentation de nouveaux dispositifs d'évaluation du handicap psychique*. Deux contributions sont ici réunies, desquelles se dégage une seule et même préoccupation : l'important problème de la formation à l'évaluation.

Vivre à domicile avec un handicap psychique

Dans la seconde section de l'ouvrage, on propose un déplacement du regard du côté de la *vie à domicile des personnes handicapées psychiques*. Dans les faits, cependant, le seul chapitre qui aborde frontalement cette question est celui consacré à la qualité de vie subjective des personnes souffrant de schizophrénie. Si le chapitre est dans le thème annoncé, sa facture de type article scientifique détonne toutefois d'avec les autres contributions de cet ouvrage.

Les trois chapitres qui suivent demeurent, pour leur part, plutôt excentriques au thème. Respectivement, on y discute des données et des promesses d'efficacité des nouvelles approches de « rééducation cognitive », des appartements thérapeutiques que l'on situe à la jonction du suivi médical et de l'accompagnement social ainsi que des processus d'autonomisation des jeunes souffrant de troubles psychiques au moment de passer à l'âge adulte.

Suivant cette première série de contributions sans liens véritables les unes avec les autres, un thème est plus particulièrement approfondi dans cette seconde section de l'ouvrage soit : *L'expérience des Groupes d'entraide mutuelle entre personnes présentant un handicap psychique* (GEM). Un premier texte offre une description détaillée du GEM comme dispositif. Un second, s'appuyant cette fois sur une enquête ethnographique, retrace l'expérience partagée des usagers qui ont eu recours à un GEM. Le tout est suivi d'une brève présentation du point de vue de deux acteurs ayant joué un rôle im-



portant dans la création de ces dispositifs : la présidente de la Fédération Nationale des Associations d'usagers en Psychiatrie (FNAPsy) et celui du président de l'Union nationale de familles et amis de personnes malades et/ou handicapées psychiques (UNAFAM). Cette dernière contribution est la seule qui traite de l'entourage de l'utilisateur vivant un handicap psychique.

Travailler avec un handicap psychique

Enfin, la troisième section du livre aborde l'importante question du travail. Question importante, d'une part, parce que le travail se présente comme l'une des principales préoccupations des personnes souffrant d'un handicap psychique. Importante aussi parce que le travail, avec les relations sociales, est l'une des plus grandes difficultés à laquelle ils sont confrontés.

La question du travail est d'abord considérée à partir du constat que si le handicap psychique touche certaines composantes de l'être humain, d'autres sont laissées intactes ce qui permet de plaider en faveur d'une rééducation personnalisée, ciblée sur les perturbations des processus cognitifs impliqués dans les tâches à accomplir. Une seconde contribution insiste pour sa part sur la multiplicité des facteurs influençant l'insertion professionnelle des personnes. On pense ici, notamment, à l'expérience subjective et à la capacité des personnes à élaborer un projet existentiel personnel. Cette pluridimensionnalité des facteurs est à nouveau reprise dans le troisième chapitre où, cette fois, l'accent est mis sur l'importance, tant pour la recherche que pour l'intervention, de procéder à partir d'approches pluridisciplinaires. La section sur le travail se termine sur une double interrogation quant à l'insertion professionnelle : quels sont les cadres interprétatifs que se donnent les professionnels pour faire le travail d'insertion dans un contexte où les textes de loi et les dispositions instituées par les directives nationales et européennes restent discrètes sur la question du handicap psychique et, comment l'entreprise, en tant qu'organisation, génère-t-elle les conditions fa-

vorables à la prise en compte du handicap psychique et à l'accompagnement des personnes?

Les différents textes contenus dans cet ouvrage apparaissent en somme comme une mosaïque organisée en sections sans passerelle les unes avec les autres ni même, quelques fois, à l'intérieur de chacune d'elles. Ces derniers reposent tantôt sur une perspective anthropologique, tantôt sur une perspective sociologique, tantôt encore sur la neurologie cognitive. Les contributions empruntent aussi différents points de vue : celui des chercheurs, celui des familles, celui des usagers, celui de la statistique, etc. Cet éclectisme n'est pas en soi un défaut, mais souligne néanmoins une caractéristique importante de l'ouvrage : l'absence de développement progressif sur la question du handicap psychique. En revanche, le lecteur qui accepte de se déplacer sur les plans théorique, conceptuel et empirique ne pourra qu'apprécier l'éventail de perspectives, de points de vue et des analyses proposés.

On y soulève aussi beaucoup plus de questions que l'on apporte de réponses. Cela, toutefois, ne doit pas étonner compte tenu du court délai qui nous sépare de la reconnaissance légale du handicap psychique en France. Ni plus, ni moins, l'ouvrage est le reflet de l'état actuel des connaissances sur le sujet. C'est pour cette raison, précisément, que l'on peut s'attendre à ce qu'il devienne une référence incontournable. Le grand mérite de ce livre est en effet de nous offrir une première vraie contribution sur le handicap psychique en réunissant la très grande majorité des résultats de recherches sur la question.

Michèle Clément, Ph.D.

Centre de santé et de services sociaux de la
Vieille-Capitale, Centre affilié universitaire,
Québec, Canada