TRAPSY

Entre accompagnement médico-social du handicap psychique et soin psychiatrique :

Etude de trajectoires de malades mentaux en Île-de-France

RAPPORT FINAL

Mars 2017

Sous la responsabilité scientifique de Florence Weber

Julien Bourdais
Gaëlle Giordano
Valérie Lemasson
Frédérique Quidu
Pascale Roussel

Avec la collaboration de Pauline Blum, Hervé Heinry,
Julie Minoc et Samuel Neuberg

IRESP - Axe 3 « Handicap et perte d'autonomie

Remerciements

Toute notre reconnaissance va à l'ensemble des personnels et des usagers des services sanitaires et médico-sociaux où nous avons enquêté de 2013 à 2015, qui, dans le cadre de leur travail professionnel ou de leur vie personnelle, ont accepté notre présence et nos questions avec patience et intérêt. Ce travail n'aurait pu se faire sans eux.

Ce travail est indissociable de celui de la Chaire « Handicap psychique et décision pour autrui », une équipe de doctorants et jeunes chercheurs qui ont travaillé ensemble entre 2011 et 2017, partageant les mêmes intérêts de recherche et les mêmes méthodes, élaborant questions et hypothèses et réfléchissant ensemble sur les données de chacun. Depuis 2011, cette équipe est composée de Pauline Blum, Samuel Neuberg et Jingyue Xing, rejoints dès 2012 par Jean-Robert Dantou, Gaëlle Giordano, Hervé Heinry, Julie Minoc et à partir de 2015, par Géraldine Bensasson et Julien Bourdais. Elle a bénéficié à différents moments de la présence d'Aude Béliard, Solène Billaud, Baptiste Brossard, Elodie Hennequin et William Vega.

Merci à Salaheddine Bacari, stagiaire de la Licence Professionnelle Statistique et Informatique décisionnelle pour la Santé à l'IUT Paris Descartes, qui a rendu possible notre analyse des données du RIM-P par son travail de mise en forme des données et ses premières explorations.

Merci également à David Barruel, ingénieur projet au Département d'Information Médicale du Centre Hospitalier Ste Anne, pour son investissement dans notre travail.

Enfin, le comité de pilotage constitué pour la recherche a été un soutien précieux, nos travaux doivent beaucoup à leurs conseils : nous remercions Magali Coldefy, Eva Lelièvre, François Chapireau, Dephine Serre, Jean-Sébastien Eideliman, Aude Béliard, Agnès Gramain, Amandine Weber et Laurent Plancke. Pour autant, ce rapport n'engage que ses auteurs.

« Docteur, si j'abandonne la psychiatrie,

est-ce que je toucherai toujours ma pension ? »

Elisabeth, 47 ans, 1988
Suivie en CMP et bénéficiaire de l'AAH
[Notes du dossier médical CMP]

Introduction générale **8**

Avertissement **17**

1ère partie – Saisir par l'ethnographie le passage des individus entre dispositifs sanitaires, sociaux et du handicap **19**

1. Handicap, maladie mentale et trajectoire **20**

1.1. La notion de « handicap psychique » : vers une transformation des modèles de prise en charge de la folie ? 21

1.1.1. Une nouveauté déjà bien ancienne 22

1.1.1.1. Les ambitions sociales de la psychiatrie sectorisée 23

1.1.1.2. Des patients de la psychiatrie dans le secteur médico-social 24

1.1.1.3. Un transfert qui rencontre des résistances sectorielles 27

1.1.2. Du militantisme des familles à la loi de 2005 28

1.1.2.1. Les revendications des usagers et de leurs familles du côté médico-social 28

1.1.2.2. Le handicap psychique en pratique : hébergement et accompagnement 29

1.2. Le modèle du « parcours » 31

1.2.1. De l'intérêt des pouvoirs publics pour les parcours à l'intérêt scientifique pour les trajectoires 31

1.2.1.1. Le modèle du parcours dans l'action publique 31

1.2.1.2. Un renouvellement des méthodes en sciences sociales : des groupes sociaux aux trajectoires 34

1.2.2. La promotion du « modèle du parcours » dans le champ du handicap 35

1.2.3. Une plus grande complexité des parcours institutionnels : mieux connaître l'utilisation de l'offre 36

1.3. Un tournant biographique : de la qualification de « malade » à la qualification de « personne handicapée » 38

1.3.1. Une approche sociologique des décisions médicales 38

1.3.2. La coexistence de différents types d'aide : quelles configurations ? 39

2. Choix méthodologiques **41**

2.1. Le choix des terrains 41

2.2. Observation des décisions professionnelles 42

2.3. Monographies de trajectoires 44

2.3.1. Réorientation de l'enquête vers une réduction du nombre de cas 44

2.3.2. Consultation d'un Comité de Protection des Personnes 47

2.3.3. Méthodologie de reconstitution des trajectoires 47
2.3.3.1. Les différentes sources utilisées 48
2.3.3.2. Confrontation des sources et analyse 51

3. De la maladie vers le handicap : acteurs, moments, enjeux 53
3.1. Précautions terminologiques : orientation et reconnaissance 54
3.2. Ethnographie des décisions : la production professionnelle des orientations 56
3.2.1. Travail social et médecine : des ethos professionnels conflictuels ? 59
3.2.1.1. La place fondamentale de l'assistante sociale en psychiatrie 59
3.2.1.2. Une tentative de réguler les flux 61
3.2.1.3. Des tensions dissipées 63
3.2.2. Positions professionnelles et appréciation de la question sociale 65
3.2.3. Saisir l'individu par la précarité ou par la maladie ? 68
3.3. Ethnographie des tournants biographiques : les processus individuels de reconnaissance d'un handicap 70
3.3.1. La question du diagnostic 70
3.3.2. Mode d'entrée en psychiatrie et moment d'entrée dans le handicap 71
3.3.2.1. Mode d'entrée en psychiatrie 71
3.3.2.2. Moment d'entrée dans le handicap 72
3.3.2.3. L' « hospitalisation crise » : une configuration assez rare 75
3.3.3. Expliquer le délai entre l'entrée dans le soin et l'entrée dans le handicap 77
3.3.3.1. L'inéligibilité pour raisons non médicales 78
3.3.3.2. Le non-recours par non-demande 79
3.3.3.3. Le non-recours par non-connaissance 80
3.3.3.4. Le non-recours par non-réception 81
3.3.4. L'entrée dans le handicap par les revenus 86
3.3.5. Le handicap comme stratégie d'hébergement 87
3.3.6. « Stabilisation » médicale et dispositifs d'accompagnement du handicap 89
3.4. Conclusion : synthèse des hypothèses 92

4. Modélisation des trajectoires individuelles 94
4.1. Caractéristiques sociales et trajectoires en psychiatrie 94
4.2. Modélisation et classement des cas 96
4.2.1. Variable « configuration familiale » 98

4.2.2. Variable « dynamique sociale »..... 101
4.2.3. Qualifier les situations de dépendance 104
4.3. Réduction des cas en variables 112

Conclusion de la partie 1 – De la modélisation à l'exploration statistique 116

2ème partie – Saisir les usages des dispositifs du handicap par les patients de la psychiatrie à partir des bases de données médico-administratives 118

1. Usages du secteur de psychiatrie et trajectoires institutionnelles.....126
1.1. Des niveaux de fréquentation très différents selon le lieu d'activité.... 127
1.2. Des usages pluriels et des usages exclusifs du secteur 128
1.3. Les usages pluriels sont aussi des usages intensifs. 130

2. Au cœur de la psychiatrie : du handicap à la place des assistantes sociales 134
2.1. Définir une nouvelle cohorte..... 134
2.2. Les personnes bénéficiant d'une prestation monétaire liée au handicap 136
2.3. Les assistantes sociales et les prises en charge intensives..... 140

Conclusion de la partie 2 – la reconnaissance du handicap et l'esquisse d'une géographie institutionnelle de la psychiatrie 143

3ème partie – Liens entre troubles psychiques et recours aux dispositifs du champ du handicap : un essai de quantification à partir des enquêtes ES et Handicap-Santé..... 145

1. L'enquête ES et ses apports à la description de l'accueil d'une population présentant des troubles psychiques.....152
1.1. Evolution de l'offre et de la clientèle des établissements sociaux destinés aux personnes handicapées 152
1.2. Places occupées en 2010 par les personnes présentant des troubles du psychisme..... 155
1.3. Caractéristiques des personnes fréquentant un SAVS/SAMSAH ou un ESAT 156
1.4. Eléments de trajectoires des personnes occupant des places destinées aux personnes handicapées en 2010 158

2. Les apports des enquêtes Handicap-Santé à la connaissance des personnes connaissant des troubles du psychisme.....160
2.1. Méthodologie 160

2.1.1. Choix de méthode 160
2.1.1.1. L'abandon des méthodes de régression logistique 160
2.1.1.2. Principe des méthodes multidimensionnelles descriptives 163
2.1.1.3. La mise en œuvre d'une taxonomie s'appuyant sur des méthodes d'analyse multidimensionnelle 163
2.1.2. Choix de variables : variables principales 164
2.1.2.1. Critères de choix 164
2.1.2.2. Liste des variables principales 169
2.1.3. Choix de variables : variables illustratives 171
2.1.3.1. Critères de choix 171
2.1.3.2. Liste des variables illustratives 173
2.1.4. Champ de l'étude : critères d'inclusion de la population 175
2.2. Résultats 179
2.2.1. Constitution des groupes 179
2.2.2. Répartition par rapport au champ du handicap 185

Conclusion de la partie 3 – Pourquoi démêler les liens entre santé mentale, santé physique et handicap ? 195

Références bibliographiques 201

Annexes 207

Annexe 1 – Caractéristiques principales des 23 enquêtés 208

Annexe 2 – Entrée dans le soin/entrée dans le handicap – Synthèse des 23 cas 209

Annexe 3 - Extraits de programmes relatifs à la constitution de certaines variables spécifiques 213

Introduction générale

Julien Bourdais, Gaëlle Giordano, Florence Weber

> « Dans l'expérience quotidienne, comme dans beaucoup de travaux de sciences sociales, sont engagés tacitement des instruments de connaissance impensés qui servent à construire l'objet alors qu'ils devraient être pris comme objet. » L'entretien avec Pierre Bourdieu – recueilli par Beate Krais. In Bourdieu P., Chamboredon J.-C., Passeron J.-C., *Le métier de sociologue*, 5ème édition, 2005.

La recherche TRAPSY menée au sein de la Chaire « Handicap psychique et décision pour autrui » s'inscrit dans la continuité des travaux du programme MEDIPS, conduit depuis 2000 sous la responsabilité d'Agnès Gramain et Florence Weber, qui combinent la démarche ethnographique et la démarche économétrique pour analyser les conséquences des politiques sociales sur leurs bénéficiaires, en tenant compte des deux dimensions généralement oubliées de l'économie familiale, l'héritage et le travail gratuit, et de la complexité institutionnelle des politiques publiques. Les premières recherches du programme MEDIPS concernaient l'une, la substituabilité ou la complémentarité entre aide familiale et aide professionnelle dans le cas des personnes âgées dépendantes, et l'autre, les échelles territoriales de l'action publique dans le cas des politiques de la dépendance et du handicap. Pour cette troisième recherche, nous avons cherché à saisir l'impact des transformations du cadre légal, budgétaire et administratif sur les trajectoires des individus soignés en psychiatrie. Les travaux précédents portant sur la dépendance au grand âge, investir le champ de la maladie mentale et du handicap a demandé un travail préalable d'ajustement et d'éclaircissement.

Prémices : une distanciation « raisonnable » vis-à-vis des catégories de pensée de l'action publique

Il nous semble nécessaire, pour commencer la restitution de ce travail, de revenir brièvement sur sa genèse. Dès sa constitution, l'équipe de la Chaire « Handicap psychique et décision pour autrui », doctorants, post-doctorants et ingénieurs d'études rassemblés autour de Florence Weber, a voulu interroger les contraintes liées à l'objet même qui la constituait, afin de mieux s'en dégager. Forte du constat que le handicap psychique se posait, dans les discours politiques, administratifs et professionnels, en

catégorie de l'action publique alors même qu'il n'avait pas d'existence sur le plan juridique et qu'il faisait l'objet de controverses scientifiques, l'équipe a commencé son travail par la volonté de mieux saisir les contours et les tenants de cette notion instable[1].

Par cette démarche, l'équipe de la Chaire a souhaité mettre à distance la figure, prégnante dans le sens commun professionnel et militant, d'une catégorie « handicap psychique » comme modalité émergente de l'action publique rompant avec les modèles préexistants, engendrant de nouveaux cadres de pensée et de nouvelles normes professionnelles dans les champs du handicap et de la maladie mentale ; pour mieux chercher à comprendre dans quel contexte, pour quels enjeux et au sein de quels conflits, la notion était née et se diffusait aujourd'hui. Nous avons ainsi rapidement compris que la notion de handicap psychique pouvait être lue comme une réponse des pouvoirs publics à une démarche revendicative menée par les familles d'usagers de la psychiatrie et appuyée par des attentes professionnelles sectorielles, pour davantage de reconnaissance et de légitimité, mais aussi de moyens d'existence, dans l'espace concurrentiel des politiques sanitaires et sociales. Aussi, au terme « handicap psychique », l'équipe a préféré dans un premier temps celui de « troubles mentaux chroniques et invalidants », qui désignait la population concernée sans pour autant prendre position dans le champ politique et professionnel.

D'autre part, les débuts de la Chaire et la réalisation de ses premiers travaux ont nourri une réflexion fondamentale sur la façon dont l'équipe situait son approche sociologique de l'objet « maladie mentale ». En effet, la Chaire avait commencé ses recherches sans avoir établi de coopération avec des équipes psychiatriques et n'en est venue que localement et progressivement à établir le dialogue avec certaines d'entre elles. Aussi, parce qu'elle était dès le départ mue par le souci constant de ne pas accorder aux prénotions médicales davantage qu'aux prénotions profanes un statut spécial d'extériorité par rapport au monde social, ses membres ont été conduits à adopter tour à tour, ou les uns contre les autres, un point de vue « réaliste » (centrer l'analyse sur la vie quotidienne des patients de la psychiatrie sans remettre en cause la légitimité du diagnostic) ou « nominaliste » (centrer l'analyse sur le processus d'étiquetage comme malade psychiatrique, en tant que produit d'un contexte social).

[1] Cette réflexion a donné lieu à un ouvrage en collaboration avec des professionnels du champ de la psychiatrie : Boucherat-Hue V., Leguay D., Pachoud B., Plagnol A., Weber F. (eds*), Handicap psychique : actualité, questions et perspectives*, éditions Érès, 2016.

Le travail présenté ici est pris de part en part dans une approche réaliste : le choix, assumé, est de travailler sur le quotidien et la trajectoire de personnes que nous repérons du fait de leur double prise en charge par une institution psychiatrique et par l'un des dispositifs du handicap. Nous avons souhaité décrire les conditions et les effets de cette double prise en charge sur les individus et leurs familles, sans prendre parti ni sur la validité médicale du diagnostic et de la thérapie, ni sur la légitimité politique de la prise en charge sociale. Pour reprendre les termes d'Alain Ehrenberg dans sa préface à l'ouvrage de Livia Velpry, *Le quotidien de la psychiatrie: sociologie de la maladie*, nous avons cherché à « rendre compte sociologiquement [des pratiques professionnelles] tout en les respectant et en évitant de prendre position sur elles ». Et ce, d'une part, parce que nous ne disposons pas au sein de l'équipe des compétences médicales nécessaires ; d'autre part parce que nous avons choisi d'étudier les effets des différentes catégorisations des professionnels sur les personnes concernées sans nous prononcer sur les savoirs théoriques et cliniques qui fondent ces catégorisations. Nous avons en effet défini la population qui nous intéressait comme l'intersection de deux ensembles de descriptions, les descriptions psychiatriques dans toute leur diversité médicale et philosophique, les descriptions médico-sociales dans leur diversité institutionnelle et locale, pour analyser la variété des configurations des différentes aides professionnelles ou informelles, déjà présentes, proposées ou saisies. C'est pourquoi nous n'avons pas défini notre objet par la nature du diagnostic médical et sa plus ou moins grande solidité mais par la combinaison entre un suivi médical (fût-il léger) de troubles psychiatriques sévèrement invalidants et la reconnaissance d'un handicap à l'âge adulte, efficace dans différents domaines de la vie quotidienne (accompagnement, hébergement, revenus).

Du handicap vers la psychiatrie…

C'est grâce à ces clarifications que la signification de nos observations ethnographiques a pu progressivement émerger. Nous avons pu formuler ainsi notre question de recherche : quels effets la diffusion d'une nouvelle catégorie normative, le « handicap psychique », produit-elle sur l'action publique, sur ses promoteurs professionnels et sur ses bénéficiaires ? Plus spécifiquement, quels effets cette nouvelle catégorie, avec les réallocations d'argent public qu'elle entraîne, produit-elle sur la trajectoire des personnes suivies pour des troubles mentaux chroniques et invalidants ?

Les différents chercheurs de l'équipe se sont emparés de cette question, en fonction de leurs intérêts propres et ont ainsi sérié différentes populations : les adultes mis sous tutelles judiciaires « en raison d'une altération, médicalement constatée, de leurs facultés mentales[2] », psychiques ou cognitives (Julie Minoc[3]), les patients adultes de la psychiatrie (Gaëlle Giordano, Samuel Neuberg, Julien Bourdais[4], Jean-Robert Dantou[5]), les adolescents faisant l'expérience de difficultés identifiées comme relevant de la psychiatrie (Pauline Blum[6]), les jeunes enfants suivis dans des établissements spécialisés pour troubles du comportement (Hervé Heinry[7]) et les travailleurs handicapés (Samuel Neuberg[8]).

Concernant les patients adultes de la psychiatrie, nous avons d'abord réalisé une première enquête ethnographique d'une année au sein de services médico-sociaux agrémentés pour recevoir un public relevant du handicap psychique selon les Maisons départementales des personnes handicapées[9]. Ces services répondent à une volonté des pouvoirs publics – formalisée dans la loi de 2005 – d'accroître les moyens dans le secteur du handicap pour les publics traditionnels de la psychiatrie. Cette recherche au sein de deux services d'accompagnement à la vie sociale (SAVS), de deux services d'accompagnement médico-social pour adultes handicapés (Samsah) et deux résidences-accueil a obtenu un financement de l'Agence régionale de santé d'Île-de-France. Nous l'appellerons désormais « enquête ARSIF ». Elle a consisté en une analyse

[2] Art. 425 du code civil.

[3] Minoc J., *Les tutelles en procès. Ethnographie d'une magistrature sociale sans consentement*, thèse en préparation à l'Université Paris-Saclay, sous la direction de Laurent Willemez.

[4] Bourdais J., *L'hospitalisation en miettes. Enquête sur les trajectoires et les circulations en psychiatrie hospitalière,* thèse en préparation au Centre Maurice Halbwachs (CNRS/ENS/EHESS), sous la direction de Florence Weber.

[5] Jean-Robert Dantou est l'auteur, avec Florence Weber, d'un ouvrage issu d'une collaboration de plusieurs années avec l'équipe de chercheurs de la Chaire. Il propose un dialogue entre la photographie et les sciences sociales, ainsi qu'une réflexion sur la façon de représenter par l'image la folie et ses effets sur la vie des personnes. Dantou J.-R. et Weber F., *Les murs ne parlent pas*, Kehler Verlag, 2015, 344 p.

[6] Blum P., *« C'est la vie qui est impossible! » Des jeunes et leur entourage aux prises avec un quotidien ébranlé par la psychiatrie*, thèse en préparation au Centre Maurice Halbwachs (CMH) sous la direction de Florence Weber.

[7] Hervé Heinry prépare une thèse au CMH sur la qualification et les trajectoires des élèves des instituts éducatifs, thérapeutiques et pédagogiques en France au début du XXIe siècle, sous la direction de Florence Weber.

[8] Samuel Neuberg a travaillé sur la relation d'accompagnement social et son usage dans les reconfigurations contemporaines des politiques d'insertion.

[9] Giordano G., Neuberg S., Weber F. (2014), *Parcours de vie, parcours de soins. Évaluer le coût des prises en charge entre services d'accompagnement et secteurs psychiatriques*, Rapport pour l'Agence Régionale de Santé d'Île-de-France, Paris, 36 p.

de la façon dont, dans un territoire donné, l'accompagnement médico-social justifié par un handicap lié à un trouble mental, s'inscrit dans les trajectoires longues des bénéficiaires et dans le contexte de leur prise en charge psychiatrique (mais aussi des autres types d'aides sociales, familiales, amicales, etc.) et la façon dont les pratiques professionnelles médico-sociales cherchent à saisir cet objet et ce public.

L'enquête ARSIF a permis d'étudier les parcours de prise en charge et les trajectoires sociales de 24 bénéficiaires de ces services, reconnus comme en situation de handicap psychique, que nous avons observés à partir du secteur du handicap pour poursuivre l'enquête vers celui de la psychiatrie.

De la psychiatrie vers le handicap…

La recherche TRAPSY répond à un mouvement inverse et complémentaire de l'enquête ARSIF : nous voulions cette fois appréhender le quotidien et la trajectoire de personnes observées à partir du champ professionnel de la psychiatrie pour poursuivre l'enquête vers celui du handicap. Elle propose d'analyser les déterminants non médicaux, c'est-à-dire institutionnels et sociaux, des trajectoires de prise en charge de patients de la psychiatrie, pour comprendre comment les patients de la psychiatrie se retrouvent orientés vers les dispositifs du handicap. A partir de quand, et dans quelles conditions, une personne suivie pour des troubles mentaux est-elle conduite à solliciter les dispositifs et prestations du handicap ? Autrement dit, quels sont les facteurs expliquant la reconnaissance à l'âge adulte d'un handicap pour les patients de la psychiatrie, et son moment dans une carrière de malade ?

TRAPSY a été conçue en deux volets : un volet ethnographique principal, et un volet d'exploration statistique, complémentaire.

Le volet ethnographique a été mené au sein de deux centres médico-psychologiques (CMP) franciliens, dispositifs centraux de la psychiatrie publique ambulatoire, et nourrissait deux ambitions. D'une part, mettre en lumière les pratiques professionnelles et les logiques institutionnelles qui concourent à expliquer les orientations en CMP vers des dispositifs médico-sociaux des personnes accompagnées : qui décide ? A quel moment de la prise en charge ? Selon quels modes opératoires et dans quels contextes ? Avec quel degré de formalisation ? Comment sont négociées les décisions conflictuelles ? D'autre part, analyser la trajectoire individuelle de patients des

CMP, après leur reconstitution grâce à des entretiens biographiques et la consultation de leurs dossiers, afin de mettre l'accent sur les différentes prises en charge, les modes d'entrée dans chacune, leurs combinaisons et les moments de transition. La notion de prise en charge est ici entendue dans un sens large, incluant les aides professionnelles des secteurs sanitaire, social et médico-social, au sens de la distinction formalisée dans le Code de l'action sociale et de la famille, et la présence non professionnelle, famille et entourage.

L'analyse du matériau ethnographique récolté permet d'aller à la fois au-delà de l'argument médical de la « stabilisation » de la santé dans un état déficient comme condition – et explication – d'une orientation vers les dispositifs du handicap, mobilisé par les professionnels de la psychiatrie et du médico-social, et au-delà de la rationalisation gestionnaire, posant l'offre comme déterminante par sa rareté. Elle conduit à analyser les facteurs qui expliquent que certains patients se dirigent à l'âge adulte, vers les prestations des politiques du handicap (qu'ils soient orientés par la psychiatrie, par d'autres professionnels, qu'ils suivent l'avis de leur famille, ou qu'ils agissent de leur propre initiative à partir des informations dont ils disposent) et d'autres non, et le moment de cette orientation.

Le volet ethnographique de TRAPSY ouvre un chantier de réflexion sur les déterminants non médicaux des trajectoires sociales des personnes suivies pour troubles mentaux chroniques et propose des hypothèses relatives à l'orientation vers les dispositifs du handicap. Il permet également d'éclairer la mise en œuvre de ce processus d'orientation, ainsi que d'interroger les modes de coordination entre filières, et leurs effets sur les parcours. La première partie de ce rapport présente les résultats de cette enquête ethnographique.

De l'ethnographie à la statistique…

La démarche ethnographique vise à mettre en lumière des phénomènes et des processus significatifs, sans s'interroger à ce stade sur leur représentativité, qui relève de la seconde étape, statistique, de la recherche. L'enquête ethnographique assume plusieurs biais de sélection inévitables. Elle comporte forcément un biais local, qui pourra être évalué statistiquement lorsque les spécificités pertinentes des sites étudiés seront connues. Elle comporte plusieurs biais interpersonnels, liés à la succession des

sélections effectuées au cours de l'enquête : la sélection par les *gatekeepers*, qu'on appelle parfois intermédiaires, alliés d'enquête, informateurs indigènes, et aujourd'hui « fixeurs », autrement dit les personnes qui donnent accès aux cas étudiés et qui les sélectionnent en fonction de l'intérêt ou de la facilité qu'ils présentent à leurs yeux ; la sélection par les enquêtés eux-mêmes, qui peuvent refuser l'enquête ou au contraire la rechercher ; la sélection par l'enquêteur, qui fait preuve d'une capacité personnelle d'investigation, diminuant les refus ou augmentant l'attrait de l'enquête, et qui met en œuvre une intuition socialement fondée, qui l'amène à rechercher les cas qui lui semblent les plus intéressants. Toute enquête ethnographique est le produit des rencontres entre un enquêteur, des intermédiaires et des enquêtés, et l'ethnographie réflexive renonce à contrôler cette rencontre *a priori* pour mieux l'analyser *a posteriori*, pour améliorer le protocole de l'enquête statistique ultérieure qui, seule, pourra valider des hypothèses explicatives par le biais de covariations et, si c'est nécessaire, pourra chercher à établir une prévalence des différents types de cas rencontrés[10].

Fidèles à cette démarche ethnographique, nous n'avons pas cherché à comparer la distribution des cas étudiés avec celle de l'ensemble de la population des patients suivis conjointement par des CMP et par des dispositifs du handicap. Tout au contraire, les cas étudiés doivent nous permettre de comprendre en profondeur des situations singulières qui nous donneront accès à des processus de portée générale.

Le deuxième volet du projet TRAPSY vise donc à confronter ces premiers résultats aux données disponibles dans les bases statistiques. Dans un contexte où le recueil des données d'activité professionnelle se fait secteur par secteur, aucune lecture transversale de la circulation des individus d'un secteur à l'autre n'est possible, alors mêmes que la notion de handicap psychique et la réalité qu'elle tend tout à la fois à désigner et à fabriquer rendent cruciales ces données sur les circulations. Le discours des professionnels et des administrations sanitaires et médico-sociales est quant à lui marqué par le regret de ne pas disposer de bases de données communes aux secteurs psychiatrique et médico-social.

[10] Blum, Bourdais, Giordano, Heinry, Minoc, Neuberg, Weber, 2017, « Trajectoires sociales et médico-sociales des patients de la psychiatrie : de l'ethnographie réduite à l'amélioration des données de la statistique publique », Communication dans le cadre de la journée d'études « Handicap psychique, décision pour autrui et trajectoires des patients de la psychiatrie », Paris, ENS, 2 février 2017.

Pour vérifier ce que les enquêtes disponibles permettent de voir de ces circulations entre les dispositifs du handicap et le champ sanitaire, nous avons mené une exploration statistique de trois bases de données : un sous-échantillon d'une enquête administrative interne au champ de la psychiatrie, le RIM-P, qui permet de rendre compte d'une pluralité des inscriptions en psychiatrie ; l'ensemble des données d'une enquête administrative interne au champ du handicap, l'enquête ES, qui donne des indications sur l'offre spécialisée mais non sur la trajectoire des personnes hébergées ou suivies ; l'ensemble des données d'une enquête en population générale, l'enquête Handicap-Santé, dont nous avons réalisé une exploitation complète, portant à la fois sur le volet Handicap-Santé-Institutions et sur le volet Handicap-Santé-Ménages, ce qui nous permet de situer les populations observées dans ces différentes enquêtes au sein de l'ensemble de la population résidant en France, et souffrant de troubles psychiques, quels que soient leur lieu de vie et leurs usages des prestations sanitaires et médico-sociales.

Ces trois bases de données sont présentées dans les deuxième et troisième parties de ce rapport :

- Le recueil d'information médicalisée en psychiatrie (RIM-P) d'un des centres hospitaliers de la recherche a permis de mettre en perspective les caractéristiques et éléments de trajectoires des patients sollicités au sein de l'un des CMP de la recherche avec un échantillon plus large de patients (constitution d'une cohorte de 7041 patients appartenant à 4 secteurs, et suivi sur 5 années). Les résultats de cette exploration d'une base médico-administrative seront présentés en deuxième partie de ce rapport.
- L'enquête Etablissements sociaux (3ème partie de ce rapport) met en évidence les effets de la politique du handicap psychique mise en œuvre depuis la loi de 2005 : augmentation importante de l'offre, qui semble correspondre à un changement de la population suivie dans les établissements spécialisés.
- L'enquête Handicap-Santé, volets ménages et institutions (3ème partie de ce rapport) a permis d'identifier des profils de population présentant des troubles psychiatriques et de rechercher d'éventuels déterminants d'une présence dans un type de lieu ou dans un autre (institution ou domicile) ou d'un recours plus ou moins marqué aux services et prestations du champ du handicap.

Sans nous interroger sur une quelconque représentativité des résultats ethnographiques de l'enquête TRAPSY, ces analyses statistiques nous ont permis de prolonger plusieurs hypothèses formulées pendant la période ethnographique. Elles vont nous permettre de proposer rapidement quelques pistes pour améliorer la qualité des données relatives aux publics de la psychiatrie et du secteur médico-social, et par là la lisibilité à grande échelle de la trajectoire des personnes entre les différents types d'aides professionnelles.

Les hypothèses issues de l'enquête ethnographique nous avaient conduits à distinguer deux types de population suivie en psychiatrie, bien différents d'un point de vue démographique, la première population atteinte avant l'accès au statut d'adulte, la seconde atteinte après un début de vie professionnelle et familiale ordinaire. Laquelle des deux a-t-elle le plus de chances de recourir aux dispositifs du handicap, en complément ou en substitution d'un appui familial, financier sinon quotidien ? Comme nous ne disposons, dans les enquêtes Handicap-Santé que très rarement, et seulement indirectement, de l'information pourtant cruciale sur le moment de perturbation d'une trajectoire, avant ou après l'accès à l'âge adulte, qu'on pourrait tenter de déduire de l'accès, fût-il provisoire, à une vie familiale et professionnelle autonome, c'est sur ce point, tout autant que sur la présence d'une même population dans les dispositifs de la psychiatrie et du handicap, que devront porter les investigations ultérieures. Parallèlement, une investigation ethnographique dans les services d'une maison départementale des personnes handicapées nous permettra de saisir cet ultime segment des décisions pratiques de faire passer une personne d'un dispositif de soin à un dispositif d'accompagnement, ou de combiner les deux systèmes de prestations

Avertissement

La déontologie ethnographique consiste à admettre que l'enquête produise des effets, mineurs et à petite échelle, sur les milieux enquêtés mais à contrôler strictement les effets, potentiellement majeurs, de la diffusion des résultats de la recherche. La recherche en sciences sociales vise à analyser des processus de portée générale, en observant le fonctionnement des institutions, le déroulement des interactions et le comportement des individus, ainsi qu'en rapportant les actes et les discours individuels à leurs contextes et à la position sociale de leurs auteurs. Si elle s'appuie en permanence sur le contrôle des informations qu'elle utilise pour conduire sa démonstration, elle se distingue du journalisme d'investigation en ce qu'elle vise à diffuser des résultats scientifiques et non des informations intermédiaires.

Il est en ce sens crucial, pour préserver la confidentialité de la relation d'enquête et l'indépendance de la recherche, d'éviter de faire circuler des informations sur les personnes et sur les institutions, que ces informations soient potentiellement dangereuses ou au contraire contribuent à la construction d'une « bonne réputation ».

C'est pourquoi nous avons tenu à respecter strictement une règle d'anonymat pour l'ensemble des institutions (en modifiant leur nom et leur localisation) et des personnes (en modifiant leur nom et leur prénom) mentionnées dans le texte. Par ailleurs nous nous sommes astreints à respecter une règle de confidentialité (Béliard et Eideliman 2008), plus exigeante, quand cela nous semblait nécessaire. Il s'agissait alors de recourir à un procédé bien connu des ethnographes (Bourgois 2001, Weber 2008) pour éviter que certaines personnes incluses dans l'enquête puissent être identifiées par d'autres membres de leur milieu d'interconnaissance.

Nous avons ainsi fait les choix suivants pour construire des cas « socialement faux » mais « sociologiquement justes » (Weber 2008):

- Pour les professionnels, nous avons modifié de façon non systématique leur genre et leur institution de rattachement, brouillant les pistes pour préserver leur liberté de parole.

- Pour les patients, afin d'éviter qu'ils soient reconnus par les professionnels, nous avons substitué des professions sociologiquement proches à celles qu'ils avaient déclarées. Nous avons procédé de la même manière quant à leur origine géographique lorsqu'il s'agissait de migrants internationaux. Enfin, lorsque ces informations ne changeaient pas notre interprétation du cas, nous nous sommes autorisés à modifier leur CMP de rattachement. En revanche, nous n'avons pas modifié leur âge et leur date d'entrée dans le handicap en ce qu'il s'agissait de variables déterminantes à nos yeux.

Pour un contrôle de nos interprétations par d'autres chercheurs dans le cadre d'une revisite éventuelle, nous avons conservé sous forme papier la trace exhaustive de ces modifications.

Nous avons par ailleurs transmis au financeur un complément papier de ce rapport, interdit à la diffusion sauf autorisation de notre part, dans lequel les cas présentés pages 106 à 109 sont analysés in extenso.

1ère partie – Saisir par l'ethnographie le passage des individus entre dispositifs sanitaires, sociaux et du handicap

Gaëlle Giordano

Le volet ethnographique de la recherche TRAPSY avait pour objectif de pallier l'insuffisance des données statistiques en allant chercher, de façon rétrospective par le biais d'archives et d'entretiens, et en temps réel par l'observation prolongée, des données de contexte puis des données individuelles. Cette approche nous a permis de reconstituer un certain nombre de cas, à partir desquels nous avons pu raisonner sur les logiques à l'œuvre lors des passages des individus depuis les dispositifs de la psychiatrie vers ceux du handicap. L'équipe a reproduit par là sa démarche méthodologique habituelle : récolter, par des méthodes ethnographiques – c'est-à-dire par une enquête mêlant familiarisation et réflexivité dans un espace social donné – des cas individuels permettant de déterminer les variables statistiques les plus pertinentes pour comprendre un fait social à plus grande échelle. Autrement dit, passer d'une méthode réflexive exploratoire – ou heuristique – à une méthode quantitative armée par l'ethnographie, en suivant une démarche *réductionniste*[11].

Cette première partie du rapport proposera en préambule une prise de distance avec deux notions centrales de ce travail, notions que nous avons choisi de traiter comme objets de l'étude davantage que comme outils d'analyse : celles de parcours et de handicap psychique. Puis, nous expliciterons plus précisément la problématique de ce volet ethnographique, ainsi que la démarche méthodologique réalisée pour répondre à nos questions. Enfin, nous livrerons les résultats issus de cette étape ethnographique. Nous expliciterons d'abord les hypothèses de travail issues de l'étude des différent cas et de l'observation des pratiques professionnelles ; puis nous proposerons une modélisation des trajectoires observées, qui nous permettra de suggérer des pistes pour améliorer le recueil statistique à plus grande échelle afin de mieux connaître la population qui nous intéresse.

[11] Dans l'ensemble des recherches dirigées par Florence Weber, depuis celles de l'équipe Médips sur la prise en charge familiale des personnes âgées dépendantes jusqu'à celles de la Chaire « Handicap psychique et décision pour autrui » sur la prise en charge professionnelle des troubles mentaux et handicaps associés, la démarche reste la même (Gramain, Weber 2000) : (1) réalisation de terrains ethnographiques exploratoires ; (2) réduction des données ethnographiques en variables statistiques ; (3) statistiques probatoires ; (4) démarche ethnographique pour contrôler les résultats statistiques.

1. Handicap, maladie mentale et trajectoire

La problématique de la recherche TRAPSY est née de la volonté de soumettre au regard sociologique deux notions qui structurent aujourd'hui les discours sur l'action publique et sont perçues très largement comme opératrices de changements considérables : la notion de handicap psychique d'une part, celle de parcours d'autre part.

La notion de handicap psychique, élaborée en prime intention comme un argument militant dès les années 1990, a trouvé sa consécration dans les sphères politiques et administratives au milieu des années 2000, notamment par le biais de la loi de 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées, sans pour autant recouvrir de réalité juridique ni un contenu scientifique stable. Dans le sens commun, cette notion tend à se présenter comme la résultante d'un grand chamboulement des cadres normatifs disponibles pour penser la folie[12], et de la répartition des missions pour la traiter. Nous retracerons ici la genèse de cette notion, ce qui conduira à nuancer sa nouveauté et par là son caractère heuristique pour saisir les trajectoires des personnes qu'elle est supposée désigner.

Par ailleurs, on observe depuis le courant des années 2000 un recours croissant des pouvoirs publics à la terminologie du parcours pour asseoir leur intervention, d'abord dans le secteur sanitaire, puis dans les secteurs social et médico-social. Un « modèle du parcours » vient supplanter la logique précédente qui s'exprimait en termes de filières et catégories de prises en charge, et tend à se présenter comme plus rationnel sur le plan économique et plus humaniste sur le plan idéologique.

La diffusion de la notion de handicap psychique est à replacer dans cette évolution des modèles de l'action publique. De fait, la perméabilité entre les frontières de la maladie et du handicap que marque la diffusion de cette notion, est accentuée par la diffusion de ce « modèle du parcours », qui prétend lui aussi bousculer les frontières et les catégories (d'âge, de handicap, etc.).

Nous proposons ici de croiser une lecture distanciée de la diffusion de la notion de handicap psychique et du « modèle du parcours », avant d'interroger la façon dont

[12] Le terme est choisi, il permet, ici à bon escient, de ne pas arbitrer entre la désignation par la maladie (mentale) et la désignation par le handicap (psychique).

l'évolution des cadres de lecture et de traitement de la maladie mentale et de ses conséquences peut être perçue, en pratique, dans les trajectoires.

1.1. La notion de « handicap psychique » : vers une transformation des modèles de prise en charge de la folie ?

Des attentes et définitions hétérogènes et à divers endroits conflictuelles, portées par de nombreux acteurs, entourent la diffusion dans l'action publique de la notion de handicap psychique, entendue comme la reconnaissance d'un handicap lié à des troubles mentaux. Toutefois ces définitions ont en commun le fait de poser le handicap psychique comme l'opérateur d'une rupture avec les dispositifs et modèles préexistants. Le handicap psychique correspondrait au passage d'une approche exclusivement médicale des troubles mentaux à la prise en charge de leurs conséquences sociales, et engendrerait un transfert important d'un certain nombre de patients chroniques de la psychiatrie vers le secteur médico-social auparavant dédié au handicap, et notamment au handicap mental.

Pourtant, une brève analyse historique suffit à nuancer cette nouveauté, ce transfert s'avérant en réalité bien plus progressif. Dès les années 1960, la médecine psychiatrique assumait une mission sociale vis-à-vis de ses patients, dans une tentative de mener une politique de réadaptation extrahospitalière. Mais la crise que connaît la psychiatrie publique à partir des années 1980 a prématurément tari les moyens nécessaires à cette politique dite de « sectorisation », et conduit le secteur médico-social à recevoir déjà un certain nombre de patients de la psychiatrie**.** Pour autant, les financements du secteur médico-social ne paraissaient pas suffisants pour intégrer le public de la psychiatrie à ceux plus traditionnels du handicap, et dès les années 1990 des mouvements de familles et d'usagers ont revendiqué davantage de moyens spécifiques au handicap psychique.

La loi de 2005 sur le handicap est considérée comme l'aboutissement de ce mouvement militant, et interprétée comme une reconnaissance du handicap psychique. De fait, l'application de la loi répond en même temps aux attentes des promoteurs de la notion de handicap psychique et aux contraintes liées à la modélisation du handicap et aux cadres de l'action publique en vigueur. Ces différents enjeux engendrent des incohérences conceptuelles et pratiques, parfois mobilisées comme des freins au

moment de penser la notion dans son application. Notamment, le handicap psychique serait conçu comme un nouveau public cible au moment même où l'action publique tente de promouvoir une approche à la fois plus individualisée (adaptée à chacun) et plus globale (prenant en compte la personne dans son ensemble et pas seulement sa déficience) des processus handicapants.

Ainsi, si des dispositifs médico-sociaux spécifiques au public du handicap psychique se développent, dont les services d'accompagnement en milieu dit « ordinaire » peuvent être considérés comme le modèle dominant, une analyse de la façon dont la notion de handicap psychique fonctionne, en pratique, en tant que catégorie spécifique de l'action publique reste à faire. Nous évoquerons quelques réflexions dans cette optique, après avoir resitué la notion de handicap psychique dans l'évolution du champ psychiatrique et du secteur médico-social, et au sein des mouvements militants et législatifs qui l'encadrent.

1.1.1. Une nouveauté déjà bien ancienne

Le système français de protection sociale a organisé en deux filières bien distinctes sur les plans législatif, institutionnel et budgétaire, la question sanitaire et la question médico-sociale. On considère habituellement que la psychiatrie s'occupait des malades mentaux, par des thérapies médicales combinant approches biomédicales et interventions dans la vie quotidienne, et le secteur médico-social était en charge de l'accompagnement des handicaps liés à des déficiences mentales, sensorielles et motrices. Cependant, l'évolution de la prise en charge des malades mentaux et celle des politiques du handicap montrent que cette répartition n'était pas aussi cloisonnée, déjà bien avant la montée en puissance de la notion de handicap psychique. D'une part, la psychiatrie, dès l'après-guerre, assumait une mission d'accompagnement social de ses patients proche de celle dévolue aujourd'hui au secteur médico-social ; d'autre part, dès leur structuration par la loi de 1975 les dispositifs du handicap étaient utilisés par des professionnels et des patients de la psychiatrie.

1.1.1.1. Les ambitions sociales de la psychiatrie sectorisée

Après la Seconde Guerre mondiale, la question des conséquences sociales de la maladie mentale relevait de la psychiatrie, comme pendant indissociable du soin. Des pratiques de réadaptation se mettent en place, d'abord au sein de l'hôpital, puis peu à peu à partir de la fin des années 1950, à l'extérieur (Henckes 2009) ; dans le contexte d'une volonté des acteurs de ne plus spécifiquement centrer le soin sur la pratique hospitalière, qui aboutira à la politique de sectorisation consacrée par la circulaire de 1960.

C'est au début des années 1970 que se concrétise cette politique de sectorisation, alors que les critiques sociales issues de mai 68 ont accéléré la mise en place d'un projet réformateur des asiles issus de la loi de 1838, élaboré par les psychiatres progressivement dès l'après-guerre (Castel 1981). Ce projet allie un mouvement idéologique de déshospitalisation des patients au renforcement de leur prise en charge globale par la psychiatrie. C'est aux structures extrahospitalières du secteur d'accompagner le patient dans la cité, au niveau du soin, mais aussi de la prévention et de la postcure. Un panel d'outils extrahospitaliers permettant d'assurer ces missions sanitaires mais aussi sociales doit être déployé, dont les centres médico-psychologiques (CMP) doivent être le « pivot », en ville. Mais en réalité, leur mise en œuvre n'est souvent que partielle et les promoteurs de la sectorisation accusent une certaine déception. Elle est la plupart du temps imputée à la faiblesse des financements, à la résistance au changement des acteurs administratifs et professionnels, mais aussi, selon Castel, à la difficulté de penser l'extrahospitalier en dehors de la transposition des méthodes développées à l'hôpital.

Cependant, d'autres auteurs (Eyraud et Velpry 2012) développent l'hypothèse que le socle institutionnel sur lequel la sectorisation a été pensée s'est fissuré avant même que l'innovation du secteur ne s'institutionnalise. Le projet de la sectorisation reposait sur le socle institutionnel du mandat du psychiatre défini par la loi de 1838, mandat sur la personne envisagé de manière globale, alors même que le champ d'action du psychiatre et de l'hôpital public sur les patients s'amenuisait au profit d'autres acteurs. En effet, autour des années 1970, la psychiatrie perd son monopole de gestion des différents domaines de la vie des patients : la loi de 1968 sur les droits civils des patients sépare l'internement de la protection, les ressources des patients sont autonomisées par

la création de l'AAH en 1975, et la loi hospitalière de 1970, relayée par la loi sur le handicap de 1975, transfère déjà au médico-social l'hébergement des patients chroniques. En ce sens, la sectorisation devait déjà composer avec une réduction du périmètre d'action de la psychiatrie.

En parallèle, à partir des années 1980, la psychiatrie publique connaît une crise importante qui se matérialise dans plusieurs phénomènes : (1) Une fermeture de lits entamée dès la fin des années 1970 (et poursuivie jusqu'à aujourd'hui), justifiée par la politique de sectorisation et par une volonté publique de maîtrise des coûts de santé, qui ne s'accompagne pas d'un redéploiement de moyens vers l'extrahospitalier. (2) Une pénurie de psychiatres conduisant à un nombre croissant de postes non pourvus au sein des secteurs[13]. La génération des psychiatres massivement recrutés dans les années 1968-1970 atteint l'âge de la retraite et n'est pas entièrement remplacée, l'instauration d'un double numerus clausus dans les facultés de médecine ayant réduit le nombre de psychiatres formés chaque année (Descombey 2007). (3) De façon plus relative et plus tardive, la disparition de la formation spécifique des infirmiers de secteur psychiatrique à partir de 1992, professionnels qui étaient les piliers du suivi à domicile et de la partie la moins médicale de l'accompagnement, « *Des professionnels formés au montage de meubles Ikea !* » comme les décrivait un chef de pôle d'un établissement psychiatrique, rencontré pendant notre enquête.

Cette crise et les difficultés de mise en œuvre de la politique de sectorisation conduisirent la psychiatrie à recentrer ses missions sur l'urgence et le soin aigu. Par conséquent, de nombreuses personnes se trouvèrent sans prise en charge sur le long terme. De nombreux patients ont ainsi du se tourner vers les dispositifs du handicap pour tout un pan de l'accompagnement social que la psychiatrie ne pouvait plus dispenser.

1.1.1.2. Des patients de la psychiatrie dans le secteur médico-social

II y avait donc, déjà avant la publicisation du phénomène par la loi de 2005, des recouvrements entre les publics de la psychiatrie et ceux du médico-social.

Il convient d'abord de nuancer la séparation des secteurs sanitaire et médico-social. En parallèle à l'élaboration du secteur psychiatrique, à partir des années 1950, un

[13] 1 poste vacant sur 5 postes budgétaires en 2011 selon la Cour des Comptes.

certain nombre d'associations furent créées, à l'initiative de certains professionnels de la psychiatrie, pour gérer spécifiquement des établissements et services médico-sociaux dédiés à leurs patients les plus chroniques.[14] On avait donc déjà une présence des patients de la psychiatrie au sein du secteur médico-social, bien que les établissements et services dédiés aux handicaps mentaux, moteurs et sensoriels, dominent largement.

Toutefois, dès la structuration du champ du handicap par la loi d'orientation de 1975 en faveur des personnes handicapées, le droit à bénéficier de l'ensemble du dispositif pour les personnes souffrant de troubles mentaux invalidants a rencontré un certain nombre d'obstacles majeurs, selon Piel et Roelandt[15]. En effet, des dispositions particulières tendaient à exclure les personnes relevant du soin psychiatrique de certaines institutions d'hébergement financées par les Conseils généraux, à la fois pour renvoyer la responsabilité financière de leur prise en charge à l'assurance maladie mais aussi en raison d'une certaine résistance des psychiatres vis-à-vis de la loi de 1975.

Ainsi, l'article 47 de la loi de 1975 prévoyait un décret en Conseil d'Etat pour déterminer les conditions de prise en charge 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 ». Cette disposition particulière, témoin d'une tension entre aide sociale et sécurité sociale, n'a jamais été effective ; toutefois, selon Piel et Roelandt, il en est « résulté un traitement particulier des personnes handicapées du fait de la maladie mentale, en quelque sorte soumises à une injonction de guérir ». Ou encore, la circulaire du 28 décembre 1978 définissait ainsi le champ de compétence des maisons d'accueil spécialisées (MAS) : « l'accueil des déficients intellectuels profonds dès lors du moins, que ces personnes ne présentent pas de troubles psychiatriques dominants ».

Cependant, Piel et Roelandt notent encore qu'une évolution considérable s'est accomplie depuis. Ainsi, le dispositif médico-social s'est peu à peu ouvert aux usagers de la psychiatrie. En 1998, 24% des demandes étaient motivées par une « déficience psychique » avec un accord pour 78% d'entre elles, selon une étude de la DREES de 1998 (Barrès 2010). Dans les centres d'aide par le travail (CAT), 13,9 % des personnes accueillies au 1er janvier 1996 présentaient une déficience principalement psychique.

[14] A titre d'exemple, en 1948 le professeur Paul Sivadon crée *l'Elan retrouvé*, avec pour mission de combler l'absence d'institutions de relais à l'hospitalisation de longue durée et d'inscrire le soin dans la cité.

[15] Piel et Roelandt, 2001, op. cit.

Ainsi un ancien directeur de CAT nous explique que les personnes avec troubles psychiques faisaient déjà partie de son public, même si « officieusement », il se fixait un quota maximum pour l'accueil de ces personnes, que les professionnels n'étaient pas formés à accompagner.

Enfin, il faut noter les oscillations dans la possibilité pour les centres hospitaliers de gérer des établissements et services médico-sociaux, avant la loi de 2005, qui expliquent également la fluctuation du nombre de patients de la psychiatrie dans le secteur médico-social. Les établissements psychiatriques, depuis la réorganisation administrative des secteurs sanitaires et sociaux au cours des années 1970, avaient dû s'aligner sur le fonctionnement des hôpitaux généraux et recentrer leurs missions préférentiellement sur le soin de courte durée et les prises en charge sans hébergement. La loi de 1975 interdit en effet aux hôpitaux psychiatriques de gérer des services médico-sociaux. Après plus de vingt ans de séparation organique, l'ordonnance Juppé du 24 avril 1996 portant réforme de l'hospitalisation publique et privée autorise à nouveau la gestion d'établissements médico-sociaux par un établissement de santé. De plus, dans un contexte de rationalisation des dépenses sanitaires (mise en place des Agences Régionales d'Hospitalisation, réforme de la tarification...), l'introduction du mécanisme de « fongibilité asymétrique[16] » des financements sanitaires vers les enveloppes médico-sociales encouragera par la suite ce phénomène. Des pavillons où résident des patients pour de longues durées sous le régime de l'hospitalisation sont ainsi transformés en maisons d'accueil spécialisées (MAS), cette fois gérées directement par les hôpitaux. Certains psychiatres y ont vu une régression vers de nouveaux asiles, des lieux d'hébergement sans soin, pour des patients qui auraient dû, selon eux, bénéficier d'un soin sans limite de durée à l'hôpital[17].

[16] Le principe de fongibilité asymétrique a été introduit par la loi du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients à la santé et aux territoires (HPST). « Cette disposition garantit au secteur médico-social le maintien de ses crédits : à l'occasion d'une conversion d'activité, le transfert ne peut fonctionner que dans un sens, du sanitaire vers le médico-social. (…) L'objectif de cet amendement parlementaire était de rassurer les professionnels médico-sociaux inquiets par la mise en place d'un pilotage régional unifié de l'offre. » Rapport de l'IGAS, *Conversion des structures hospitalières en structures médico-sociales*, Hesse C., Maymil V. et le Taillandier De Gabory V., Février 2011.

[17] Voir par exemple l'entretien avec Philippe Bichon, psychiatre à la clinique de La Borde, « Résister à la dérive sécuritaire de la psychiatrie » sur la revue en ligne *article11*, juin 2011.

1.1.1.3. Un transfert qui rencontre des résistances sectorielles

Cette interpénétration des champs de la psychiatrie et du handicap ne s'est pas faite sans résistance. Notamment, une partie de la psychiatrie a longtemps dénoncé une certaine « démédicalisation » des maladies mentales, vécue comme une façon de normaliser les troubles psychiques et d'affaiblir le pouvoir des médecins (Béliard et Eideliman 2009). Ainsi, grand nombre de psychiatres se sont opposés à la politique du handicap de 1975, pour des raisons diverses : sentiment d'être mis sous tutelle des commissions d'orientation ; crainte de la dilution du secret professionnel ; conviction que l'assistance n'a de sens qu'au service du soin et à l'initiative des médecins ; place des familles, considérées comme pathogènes, trop importante dans le texte de loi (Henckes 2011). Cette résistance explique en partie les lenteurs actuelles de la diffusion de la catégorie de handicap psychique, certains psychiatres craignant pour leurs patients l'enfermement dans une catégorie non évolutive, le handicap étant souvent perçu comme un statut « à vie » (Moreau 2010), et y voyant une dépossession de leur champ d'action.

Cependant, d'autres psychiatres, dès l'origine de la notion, étaient favorables à la reconnaissance d'un handicap d'origine psychique : essentiellement les psychiatres de la Fédération des Croix Marines, mais aussi de la conférence des présidents de Commissions médicales d'établissements (CME) des centres hospitaliers spécialisés. De plus, entre temps, est apparue la Classification Internationale du Handicap dans le courant des années 1980, qui, en rompant avec la causalité maladie-handicap, puis en introduisant les facteurs sociaux et environnementaux lors de sa révision pour devenir la Classification Internationale du Fonctionnement, du Handicap et de la Santé (CIF), a atténué l'aspect inéluctable du handicap. Il devient plus difficile de s'opposer à l'approche par le handicap, qui se présente sous l'égide des valeurs humanistes de l'Organisation Mondiale de la Santé. Cette évolution a engendré un affaiblissement des oppositions théoriques et idéologiques entre la psychiatrie et le secteur médico-social (Roussel et Velche 2011).

1.1.2. Du militantisme des familles à la loi de 2005

1.1.2.1. Les revendications des usagers et de leurs familles du côté médico-social

Sensibles au manque de moyens des secteurs psychiatriques, des familles de patients (Unafam), des groupes d'usagers (Fnapsy) et de psychiatres (Fédération des Croix Marines, Conférence des présidents de CME) se sont mobilisés dès la fin des années 1990 pour que les malades mentaux chroniques accèdent davantage aux moyens octroyés aux personnes handicapées dans le médico-social, alors qu'accroître les financements du côté sanitaire semblait illusoire. En 2001, ces acteurs publient un livre blanc[18] qui sera largement repris par le rapport Charzat remis au gouvernement en 2002[19].

En 2003, l'Unafam et la FnaPsy présentent leur « Plan pour l'accompagnement des personnes en situation de handicap psychique dans la cité ». Il aborde la nécessité de développer plus encore les services d'accompagnements médico-sociaux mais surtout de les spécialiser ; le handicap psychique devant être différencié du handicap mental en termes de prise en charge. Ces services doivent intervenir dans le milieu de vie des personnes, « rendre plus aisé l'accès aux soins » et décloisonner le sanitaire et le social.

La loi du 11 février 2005 a été communément décrite comme un aboutissement de ces différentes mobilisations, reconnaissant l'existence d'un « handicap psychique » et devant permettre à un plus grand nombre de malades mentaux chroniques de bénéficier des dispositifs d'aide du handicap.

Dans ce contexte, la notion de handicap psychique a été d'abord et avant tout un outil au service d'une conquête sociale, issu d'une stratégie de revendication, avant d'être pensée comme une notion théorique et pratique (Chapireau 2010), ce qui explique qu'au moment de rendre opératoire la notion, des impensés demeurent. Ainsi, des auteurs font le constat de l'impossibilité de parvenir à une définition univoque pour désigner et quantifier la population concernée (Roussel, Giordano et Cuenot, 2014) ;

[18] « Livre Blanc des partenaires de Santé Mentale - France », publication de l'Unafam, juin 2001.

[19] Rapport Charzat, remis en mars 2002 au Ministre délégué à la famille, à l'enfance et aux personnes handicapées, « 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 ».

d'autres déplorent un manque d'organisation de la coordination « par le haut » des différentes filières de prise en charge (Chapireau 2006 et 2016).

1.1.2.2. Le handicap psychique en pratique : hébergement et accompagnement

Avec la mise en œuvre des Plans Psychiatrie et Santé Mentale[20] suivant la loi de 2005, la notion de handicap psychique a pris corps dans les politiques publiques, entraînant une certaine reconfiguration de la répartition de la prise en charge des malades mentaux chroniques entre les secteurs psychiatrique et médico-social.

La diffusion de la notion de handicap psychique a ainsi conduit à augmenter les capacités d'hébergement en institutions médico-sociales pour les personnes présentant des troubles mentaux, d'une part, par la reconnaissance officielle de places dédiées au handicap psychique dans les structures médico-sociales existantes et, d'autre part, par l'intensification de la reconversion par la psychiatrie de certains services d'hospitalisation en structures médico-sociales. Le Haut commissariat à la Santé Publique estime ainsi que 1750 places dédiées au handicap psychique ont été créées en MAS et en FAM entre 2005 et 2008[21].

En matière d'accompagnement, les faits les plus caractéristiques sont le développement et la spécialisation « handicap psychique » de nouveaux dispositifs du handicap, les services d'accompagnements médico-sociaux pour adultes handicapés[22] (SAMSAH), ainsi que le renforcement et la spécialisation d'une partie des places de dispositifs existants, les services d'accompagnement à la vie sociale (SAVS). Les SAVS et les SAMSAH ont été reconnus officiellement par un décret du 11 mars 2005[23], qui donne, pour les SAMSAH, la possibilité d'inclure des prestations médicales ou paramédicales. Ces services répondent directement aux demandes des associations de familles d'usagers : un accompagnement plus modulable en intensité, et compatible avec le maintien au domicile autant que possible. Il faut noter que ces structures sont

[20] Plans Psychiatrie et Santé Mentale 2005-2008 et 2011-2015.

[21] Haut Conseil de la Santé Publique, 2011.

[22] 24,04% des SAMSAH sont spécialisés dans le handicap psychique au 1er janvier 2008 selon le répertoire FINESS.

[23] Avec pour mission de « contribuer à la réalisation du projet de vie de personnes adultes handicapées par un accompagnement adapté favorisant le maintien ou la restauration de leurs liens familiaux, sociaux, scolaires, universitaires ou professionnels et facilitant l'accès à l'ensemble des services offerts par la collectivité. ».

susceptibles d'être perçues comme concurrentes de celles de la psychiatrie publique, en raison de la proximité de leur mission avec celles que le projet de sectorisation conférait aux CMP, notamment à travers les visites à domicile (VAD) du personnel infirmier, enjeux sectoriels que nous avons pu vérifier sur le terrain.

En effet, comme nous l'avons dit, cette recherche TRAPSY a été précédée d'une autre enquête au sein de SAVS et SAMSAH spécialisés dans le handicap psychique[24] et gérés par une association historique du champ du handicap[25]. Ce choix nous avait alors paru pertinent en ce que ces dispositifs cristallisent les enjeux de rencontre des cultures du soin médical et de l'accompagnement du handicap, en interne du fait de la composition mixte des équipes, alliant professionnels de l'éducation spécialisée et professionnels médicaux ou paramédicaux, mais aussi dans leurs relations partenariales avec les acteurs de la psychiatrie. Les missions des SAVS-SAMSAH témoignent d'une volonté politique de décloisonnement des champs sanitaire et médico-social, dans une logique d'insertion sociale des patients dans la cité, en lien avec les différents acteurs de la prise en charge[26].

Pour conclure brièvement, le « handicap psychique » a institutionnalisé des zones de recouvrement qui préexistaient à cette récente catégorie de l'action publique. Ces espaces interstitiels étaient nés au croisement des transformations de la psychiatrie dans les années 1960 puis 1980 et de celles du monde médico-social à la fin des années 1970. L'approfondissement d'une logique d'accompagnement dans le domaine du handicap a bénéficié à la reconnaissance d'une spécificité « psy » ou « psychique » à l'intérieur même de cet espace médico-social. Si cette reconnaissance législative a permis de transformer des zones de recouvrement en points de passage, elle a aussi conduit certains professionnels de la psychiatrie à y voir une forme de concurrence.

---

[24] Notre enquête portait sur deux SAVS et deux SAMSAH spécialisés dans le handicap psychique, situés dans le même département et gérés par la même association. Cf. Giordano, Neuberg, Weber, 2014, op. cit.

[25] Le décret qui encadre les services d'accompagnement se veut peu prescriptif, afin d'offrir un cadre souple ouvert aux organisations locales. Des configurations variables se déclinent, notamment concernant le choix de l'organisme promoteur. Certains SAVS-SAMSAH sont ainsi gérés par des structures sanitaires, mais notre enquête s'était centrée sur des services administrés par des associations issues du secteur du handicap, modèle dominant des SAVS-SAMSAH spécialisés dans le handicap psychique. Selon la CNSA (2008) « La plupart des gestionnaires des services sont des associations qui sont majoritairement présentes dans le champ du handicap pour ce qui concerne les SAMSAH »..

[26] « Les services d'accompagnement apparaissent comme le pivot naturel de toutes les interventions qui s'adressent à une personne en situation de handicap vivant dans la cité », Asensio et al. 2010.

1.2. Le modèle du « parcours »

Avant d'étudier des biographies de personnes recourant à la fois à des institutions du soin psychiatrique et à des dispositifs du handicap, il parait nécessaire de proposer une prise de distance critique vis-à-vis de la notion de parcours, largement utilisée depuis quelques années dans le champ des politiques sanitaires et sociales. Bien que la recherche, de façon générale, ait intérêt à « penser à distance » des catégories utilisées et des problématiques retenues par l'action publique, force est de constater que le sujet de la recherche que nous présentons ici n'est pas très éloigné des préoccupations des décideurs et des financeurs. Cette particularité implique un examen préalable de la terminologie indigène et une construction d'objet scientifique aussi indépendante que possible des « façons de penser » indigènes. A cet effet, en préambule à notre travail d'enquête, nous montrerons quelques caractéristiques de cette rhétorique du parcours au sein des politiques sociales, nous nous interrogerons sur les effets de sa diffusion et en soulignerons quelques limites.

1.2.1. De l'intérêt des pouvoirs publics pour les parcours à l'intérêt scientifique pour les trajectoires

1.2.1.1. Le modèle du parcours dans l'action publique

La notion de parcours n'est pas une invention ex nihilo : elle a été favorisée par une évolution des structures sociales au cours des quarante dernières années.

Les repères traditionnels tels que l'emploi, la mise en couple et le logement indépendant constituaient pour les générations précédentes autant d'étapes clés garantissant, en quelque sorte, une certaine linéarité des trajectoires. Depuis, un certain nombre d'évolutions démographiques et sociales (allongement de la durée des études, entrée plus tardive dans la vie active avec les difficultés de maintien sur le marché du travail, décohabitations et re-cohabitations avec les parents, recompositions familiales, augmentation générale de l'espérance de vie, impératifs de mobilité spatiale, modèle de la flexibilité dans l'emploi) ont conduit à une plus grande variété des parcours des individus. « Les bifurcations et les ruptures au sein d'une trajectoire sont ainsi plus fréquentes et nombreuses (…) Les parcours individuels ont pris des formes plus souples, faites d'allers et de retours entre des états qui, jadis, se succédaient » (Dauphin 2009).

Ainsi, l'action publique et son évaluation ont-elles évolué pour s'adapter à la complexité croissante des parcours et à la plus grande variabilité des zones d'insécurité. Le modèle du parcours, entendu comme une série de mesures individualisées, à vocation temporaire et coordonnées entre elles, marque une des évolutions majeures des cadres de pensée contemporains de l'action sociale, sanitaire et médico-sociale, depuis le milieu des années 2000. Il s'accompagne de notions connexes, telles que l'autonomie ou le projet de vie. La notion de parcours est apparue d'abord dans le champ sanitaire, avec la mise en place du « parcours de soins coordonnés » en 2004 qui consacrait le médecin généraliste en coordonnateur du recours aux différentes spécialités médicales. Puis elle a progressivement gagné les secteurs sociaux et médico-sociaux, en s'appliquant à la santé ou même à la vie entière, comme le montrent Marie-Aline Bloch et Léonie Hénault[27].

Dans le cas de la prise en charge de la maladie mentale, l'abandon de la tradition asilaire explique en partie le succès ces dernières années du modèle du parcours pour comprendre les effets du soin psychiatrique sur les patients. En effet, les modalités de soin, davantage inscrites dans la cité et intégrées dans la vie ordinaire des bénéficiaires, impliquent de penser la vie du patient de façon plus large que lorsqu'elle était toute entière contenue par et dans l'institution psychiatrique. De même, l'extension du spectre psychiatrique à de nouvelles questions et à un public de plus en plus large[28], a engendré une nécessité de penser les liens entre le soin psychiatrique et d'autres acteurs institutionnels, voire l'entourage informel des malades.

Pour Bloch et Hénault, le modèle du parcours repose sur plusieurs principes : une certaine individualisation des mesures, de leur évaluation, une vision à long terme (comprenant la prévention) et une prise en compte de l'individu dans ses différentes dimensions. Tout se passe comme si les instances de pilotage de l'action publique n'étaient plus focalisées sur l'institution qui prodigue l'aide ou le soin, sur son organisation et sa logique propre, mais sur l'individu qui utilise cette aide ou ce soin, sur ses propres logiques et besoins.

---

[27] Bloch M.-A. et Hénaut L., *Coordination et parcours. La dynamique du monde sanitaire, social et médico-social*, Dunod, Paris, 2014, 336 p.

[28] Sur le sujet, voir par exemple Ehrenberg A., « Remarques pour éclaircir le concept de santé mentale. Point de vue », *Revue française des affaires sociales* 2004/1 (n° 1), p. 77-88 : « Les murs de l'asile sont bien tombés mais, parallèlement, une plainte sans fin s'est progressivement mise à sourdre de partout, une plainte qui trouve sa réponse dans la quête de la santé mentale. »

Le modèle du parcours dans l'action publique semble poursuivre deux finalités, qui se veulent complémentaires :

- Le refus de l'Etat de financer des aides, du soin, inutiles ou mal utilisés. Il est le fruit d'une conception néolibérale de l'action publique, qui cherche à rationnaliser l'efficacité de l'Etat-providence dans un contexte de raréfaction des ressources. La mise en place du « parcours de soins coordonnés » était clairement marquée par cet objectif de maitrise des coûts de l'assurance maladie.
- La volonté d'insister sur les capacités d'autonomie de l'individu protégé. Un discours humaniste et progressiste accompagne davantage les dispositifs actuels, comme celui du revenu de solidarité active ou ceux du handicap. En effet, le modèle du parcours qui s'y incarne veut mettre fin à une logique « paternaliste » des politiques sociales, en « privilégiant une action sur les personnes plutôt que sur des catégories d'ayants-droits[29] ». Pierre-Alain Vidal-Naquet, en se focalisant sur la notion de « projet » corolaire de celle de parcours, montre le lien entre des politiques sociales de plus en plus enclines à s'individualiser et une montée des aspirations à l'autonomie redéfinie selon un prisme néolibéral comme la capacité à être réflexif, à exprimer ses besoins et ses aspirations.

Pourtant, ce modèle du parcours, en pratique, fabrique aussi ses propres processus d'exclusion. Le risque, selon Vidal-Naquet est en effet que cette revalorisation de l'autonomie pèse sur le sujet comme une nouvelle contrainte, en insistant sur la responsabilité individuelle de chacun sur son parcours y compris sur ses échecs et ses faiblesses. Or, comme le rappelle Jean-François Guillaume[30], « (…) peut-on faire fi de (…) l'inégalité des positions individuelles ? Certains ont, plus que d'autres, un intérêt objectif à l'instauration ou à l'extension d'un mode de régulation du marché de l'emploi basé sur la liberté et sur la responsabilité individuelles. »

[29] Vidal-Naquet P.-A., « Quels changements dans les politiques sociales aujourd'hui ? Le projet entre injonction et inconditionnalité », *La nouvelle revue de l'adaptation et de la scolarisation,* 2009/3(n° 47), pp. 61-76.

[30] Guillaume J.-F., « Les parcours de vie, entre aspirations individuelles et contraintes structurelles », *Informations sociales* 2009/6 (n° 156), p. 22-30.

1.2.1.2. Un renouvellement des méthodes en sciences sociales : des groupes sociaux aux trajectoires

La sociologie n'échappe pas aux évolutions sociales et doit s'adapter aux transformations des cadres d'organisation de la société. Tout en se voulant à distance du vocable récent du parcours, souvent considéré comme manquant de contenu scientifique, elle a adapté ses méthodes et ses modèles à la plus grande variabilité des histoires individuelles. Ainsi, à partir des années 1980, a émergé en sociologie un courant voulant davantage considérer la vie de la personne et son développement comme une totalité (Bessin 2009). Le souci de temporalisation, c'est-à-dire d'inscription d'une situation donnée dans un processus dynamique, avec une histoire passée et des implications futures, est fondamentalement au cœur de ces approches. Pour juger de la position sociale d'un individu, il est nécessaire de s'interroger sur la pente de sa trajectoire et non seulement sur ce qu'il est à un instant donné[31].

Toutes ces approches partagent des postulats théoriques : une lecture des changements sociaux à l'échelle des biographies individuelles ; une attention aux processus temporels, qui affectent les successions d'étapes de la vie, et non pas seulement aux catégories d'âges de la vie ; l'articulation entre les temporalités de l'individu et le temps historique. Pourtant, elles varient sur l'équilibre entre autonomie individuelle et poids conféré au social : certaines font une large place à la subjectivité des personnes et au récit qu'elles font de leur existence, d'autres se centrent davantage sur les déterminants sociaux, les conditions matérielles et l'encadrement politique.

Comme ces secondes approches, nous utiliserons, pour parler de la vie des individus dans ses différentes dimensions et de son mouvement, le concept de trajectoire : il permet de mettre en avant les déterminants sociaux et de briser le mythe de l'autonomie, ainsi que de mettre à distance le répertoire du parcours, tellement usité par les pouvoirs publics qu'il ne permet plus l'analyse.

[31] La référence originelle pour ce type d'approche est sans doute l'article classique de Pierre Bourdieu, « Avenir de classe et causalité du probable », *Revue française de sociologie*, 1974, 15-1. pp. 3-42.

1.2.2. La promotion du « modèle du parcours » dans le champ du handicap

La loi sur le handicap de 2005, s'aligne sur les cadres normatifs de l'action publique ; elle repose également sur une approche en termes de parcours, qui suppose un individu autonome et acteur de son « projet de vie ».

Ainsi, la première occurrence de la notion de « projet de vie » se trouve dans la loi de 2005, pour contrebalancer la notion alors dominante de « projet de soin »[32]. Cela répond à l'insistance des usagers et des associations de parents sur la priorité du projet de vie sur le projet technique, face aux dérives constatées de la médicalisation des prises en charge. Cela va dans le sens de l'évolution des modèles de conceptualisation du handicap, qui cherchent désormais à remplacer sa conception médicale par une conception interactive, dans lequel le rôle de l'environnement social est réaffirmé. Pour Marcel Jaeger, le législateur, par la notion de projet de vie, veut insister sur le fait que la dépendance n'annihile pas toute référence à un projet pour la personne, et intègre la question du handicap dans la problématique plus large de la citoyenneté.

Pour autant, plusieurs critiques sont portées à cette notion de projet de vie.

Nicolas Duvoux[33] parle de retour d'une dimension subjective dans les politiques sociales, qui « confronte les individus les plus défavorisés de notre société à une norme et à des exigences qu'ils n'ont souvent pas les moyens d'atteindre ». Pour Duvoux, les individus qui prétendent à des aides sociales sont confrontés à une « injonction biographique », c'est-à-dire à la fois à l'injonction « au déroulement de leur parcours biographique » mais aussi à « l'injonction de produire eux-mêmes leur monde social à partir de leurs singularités biographiques ». Certes, l'individu est davantage pris en considération dans sa situation concrète et avec ses capacités propres, mais la société exige de lui qu'il construise son parcours social, alors qu'elle ne le dote pas des moyens qui lui permettraient de le faire. C'est l'intimité elle-même qui est mobilisée pour que se trouve renforcé le pouvoir de disposer de droits, de sorte que l'on peut re-questionner les frontières entre le privé et le public dans cette société du travail sur soi (Vrancken et Marquet 2006). De plus, le concept même de « projet de vie » est profondément ethnocentrique puisqu'il suppose que les êtres humains sont tous dotés d'un horizon

[32] Jaeger M., « Focus - Quand le législateur découvre la notion de projet de vie... », *Informations sociales* 2009/6 (n° 156), p. 142-144.

[33] Duvoux N., « L'injonction biographique dans les politiques sociales. Spécificité et exemplarité de l'insertion », *Informations sociales* 2009/6 (n° 156), p. 114-122.

temporel long, en contradiction avec les travaux historiques et anthropologiques montrant le caractère historiquement et socialement situé des horizons temporels, les plus pauvres et les plus dominés vivant « au jour le jour », en allemand *von der Hand in den Mund* (« de la main à la bouche ») comme l'avait déjà analysé Max Weber[34].

Marcel Jaeger[35] critique de son côté les dérives du projet de vie davantage que le concept lui-même, dérives que le législateur n'a pas su anticiper. D'une part, le projet de vie tend souvent à être confondu avec le projet « dans l'institution ». D'autre part, il tend, par une logique pratique et administrative, à être réduit à l'objet qui résulte de sa formalisation. Parce que la loi dit que le projet de vie doit être formalisé par un document afin d'ouvrir des droits dans le cadre d'un plan de compensation, pour de nombreux acteurs du champ, il se confond avec une lettre de mission pour les MDPH. Selon Jaeger, ces dérives sont à relier à la trop grande responsabilisation des individus à laquelle incite la loi : le projet doit être structuré, cohérent et réaliste. Le législateur oublie de questionner les capacités des personnes handicapées à faire reconnaître leur projet de vie en exprimant une orientation en décalage avec leurs capacités effectives ou avec le « discours de la raison » que leur tiennent leurs proches ou les professionnels qui les accompagnent.

Enfin, de nombreux travaux internes au champ du handicap, portant sur les parcours des personnes handicapées, se centrent quasi exclusivement sur la prévention des ruptures institutionnelles, notamment entre les différents âges de la vie. Nous tenterons dans cette recherche de défendre une lecture plus large : les ruptures (ou crises) seront entendues comme les changements de configuration, que ceux-ci correspondent à des ancrages institutionnels ou non.

1.2.3. Une plus grande complexité des parcours institutionnels : mieux connaître l'utilisation de l'offre

En dépit des nuances exposées ci-dessus quant à la diffusion de la notion de handicap psychique dans un contexte de production de politiques sociales « individualisées », la notion de handicap psychique prend corps dans l'action publique. On assiste à une modification – bien que progressive – et à une diversification de l'offre

[34] Weber M., *L'Ethique protestante et l'esprit du capitalisme*, Plon, 1964, p. 80.

[35] Jaeger M., 2009, op. cit.

de prise en charge pour les personnes atteintes de maladie mentale chronique, qui de fait peuvent recourir à une plus grande variété d'aides institutionnelles. Des dispositifs d'accompagnement et des places d'hébergement se créent dans le secteur médico-social, auxquelles les malades mentaux peuvent avoir recours, en complément – ou parfois en place – des dispositifs sanitaires. On s'attend ainsi à une intensification de la fréquentation des dispositifs médico-sociaux par les patients de la psychiatrie, dans un contexte de diminution de la durée de séjour des hospitalisations mais non du recours à l'hospitalisation[36].

C'est à démêler les logiques qui expliquent le recours aux différents types d'aides que veut contribuer cette recherche. En effet, la complexité croissante de l'offre qui découle de la diffusion de la notion de handicap psychique entraine une opacification. Alors que le recueil d'informations médico-administratives par le RIM-P mis en place dans le secteur psychiatrique depuis 2006[37] peine encore à bien décrire les passages d'un dispositif de soin à un autre au sein même de l'institution psychiatrique, le secteur médico-social n'enregistre pas l'activité de ses usagers, mais celle de ses établissements[38]. De fait, l'utilisation complémentaire ou alternative des dispositifs de la psychiatrie et de ceux du handicap psychique, demeure un point aveugle, que ne peut pour l'instant pas éclairer la statistique publique. Nous manquons de lisibilité sur les processus qui peuvent conduire au recours à l'un ou l'autre, ou à l'un et l'autre, ou à l'un puis l'autre, de ses secteurs de prise en charge.

---

[36] Voir le chapitre de Le Fur P. et al., « Évolution entre 1993 et 2003 des caractéristiques des patients pris en charge à temps complet dans les secteurs de psychiatrie générale », in Coldefy M. (sous la coord.), *La prise en charge de la santé mentale : recueil d'études statistiques*, La Documentation française, 2007, p. 173 : « En 2003, 311 000 patients (Coldefy, Lepage, à paraître) ont été pris en charge à temps complet dans les secteurs de psychiatrie générale, dont 302 000 en hospitalisation à temps plein (…). Au cours des dernières années, malgré une baisse considérable du nombre de lits d'hospitalisation à temps plein (-39 % entre 1993 et 2003), le nombre de patients hospitalisés a ainsi continué à augmenter. Pour autant, cette hausse est restée modérée (17 % de patients hospitalisés à temps plein sur la même période), comparativement à l'accroissement considérable du nombre de patients pris en charge en ambulatoire (53 % sur la même période) et à temps partiel (31 % sur la même période). ».

[37] Le Recueil d'Information Médicalisée en Psychiatrie (RIM-P) est le système qui permet une mesure médicalisée de l'activité hospitalière française, hôpitaux et cliniques ayant une activité en psychiatrie. Ce recueil a été institué en 2006. Il concerne toutes les hospitalisations, à temps plein comme à temps partiel, ainsi que toute l'activité de consultation externe réalisée dans ces établissements.

[38] L'enquête auprès des établissements et services pour enfants et adultes handicapés, dite enquête ES « handicap », a été mise en place par la Direction de la recherche, des études et de l'évaluation et des statistiques, depuis 2001, pour enregistrer annuellement l'activité des établissements et services. Mais, l'unité de lecture en est l'établissement et non l'individu. Ces enquêtes ne permettent pas de travailler sur la circulation des personnes accueillies.

1.3. Un tournant biographique : de la qualification de « malade » à la qualification de « personne handicapée »

La recherche TRAPSY veut donc questionner les usages de l'hétérogénéité de l'offre de soin psychiatrique et d'accompagnement du handicap psychique dans ce contexte. De façon plus restreinte, elle veut mettre en lumière les logiques, les évènements, les caractéristiques sociales qui amènent les individus suivis médicalement pour une maladie mentale invalidante, à demander une reconnaissance de handicap, à utiliser les dispositifs du handicap.

Ce questionnement présente un double intérêt :

- Un intérêt politiste qui, s'intéressant aux définitions du « handicap psychique » et au ciblage d'un public, essaye d'en voir les effets sur les professionnels et les bénéficiaires.
- Un intérêt plus sociologique, qui poursuit notre analyse de la façon dont les personnes dépendantes passent d'un accompagnement sanitaire, domestique, médico-social, social à un autre et selon quelles combinaisons.

Ainsi, la recherche TRAPSY souhaite avoir une approche large des trajectoires, ne se limitant pas aux ancrages institutionnels, mais capable de mettre en lumière les facteurs qui expliquent la reconnaissance à l'âge adulte d'un handicap pour les patients de la psychiatrie, et le moment dans leur carrière de malade où s'effectue cette reconnaissance.

1.3.1. Une approche sociologique des décisions médicales

Notre approche s'ancre dans une lecture sociologique de la décision donc, qui repose sur deux postulats :

- La reconstitution des processus ayant abouti à l'expertise : le moment d'expertise formalisé par une notification de la Maison départementale des personnes handicapées (MDPH) n'est que la partie émergée d'un processus de décision bien plus long, composé d'interactions et de négociations entre professionnels, patients et familles le cas échéant (Eideliman et Bertrand, 2014). Autrement dit, les décisions professionnelles d'orientation vers les dispositifs du handicap, formalisées par un certificat médical et une notification de la MDPH, et se

présentant comme des moments d'expertise (c'est-à-dire comme les produits d'une certaine autonomie de jugement par des catégories professionnelles légitimes[39]), ne peuvent pas être saisies comme des séquences indépendantes des étapes antérieures, qui sont tout autant de moments de requalification des difficultés des personnes et de négociation des solutions à mettre en œuvre entre différents points de vue (professionnels de différentes cultures, patients, familles), qui vont aboutir à la décision en dernière instance.

- Une lecture élargie des décisions médicales : dans la lignée des travaux de Nicolas Dodier, nous optons pour une rupture avec un « modèle dualiste » d'analyse des décisions médicales, reposant sur la fiction d'une évaluation épurée et objectivante, dans laquelle les éléments non médicaux seraient des parasites[40]. Nous faisons le pari que ces « parasites » sont particulièrement entremêlés en psychiatrie avec les critères proprement médicaux, et qu'une mise en lumière permettra de mieux les comprendre. Ainsi, sans opter pour une posture questionnant la production des diagnostics et des évaluations médicales, nous chercherons à repérer ce qui explique le moment où les personnes font l'objet d'une reconnaissance de handicap. La variété de ces moments sera ainsi l'occasion de nous démarquer de l'argumentaire médical posant que les questions relatives au handicap ne peuvent se poser qu'à partir du moment où les troubles sont stabilisés.

1.3.2. La coexistence de différents types d'aide : quelles configurations ?

Notre travail souhaite également questionner le recours aux différents types d'aide, en posant la question de leur subsidiarité, de leur complémentarité, et de leurs enchaînements. Nous cherchons à observer des configurations de prise en charge (qui intervient auprès de la personne, qui supporte les coûts de l'intervention, qui fait quoi ?) et à comprendre à quel moment ces configurations entrent en crise pour faire place à une nouvelle configuration. Ce sont ces passages d'une configuration à l'autre qui font l'objet de notre analyse.

Nous distinguons en effet deux types de période dans les trajectoires individuelles :

[39] Dodier N., *L'expertise médicale, essai de sociologie sur l'exercice du jugement*, éditions Métailié, Paris, 1993, p.21.

[40] Dodier, 1993, op. cit.

les moments de routine, lorsqu'une prise en charge se maintient sans changement, et les moments de crise, qui correspondent aux changements de prise en charge, sans préjuger de la cause première de ces changements : une aggravation de l'état de santé, la disparition d'une ou de plusieurs personnes clés dans la prise en charge, la mise sous tutelle ou curatelle, l'obtention de nouveaux droits ou la disparition de structures existantes, la perte d'un emploi ou d'un revenu, un changement d'âge qui correspond à un seuil institutionnel, le décès d'un proche, etc

C'est ainsi que nous avons cherché à comprendre la différence entre les « parcours de vie », qui diffèrent des « parcours de soin » en ce qu'ils intègrent le passage par le secteur médico-social voire par la prise en charge informelle, tels qu'ils sont prévus officiellement, voire théorisés par les acteurs institutionnels, et les passages effectifs d'une configuration à une autre. On utilisera donc les termes de la façon suivante : le terme « parcours » fera référence à l'idéologie officielle du parcours telle qu'elle a été décrite plus haut ; le terme « trajectoire » fera référence à une lecture sociologique des biographies, rendant compte de micro-mobilités ascendantes ou descendantes plus nombreuses et plus désordonnées que dans une société caractérisée par une certaine stabilité statutaire ; et nous utiliserons le terme « passage » pour décrire précisément ce qui se passe lors des orientations ou des réorientations d'un dispositif à un autre, voire à une absence de dispositif.

En d'autres termes, si le « parcours de vie » représente une alternative à un parcours institutionnel, souhaitée par les institutions, qui permette de transformer les manques et les dysfonctionnements institutionnels en « accidents de parcours individuel », une trajectoire est faite de la succession – finalement dotée de significations – de passages d'une configuration de prise en charge à une autre, chacun de ces passages pouvant être observé à l'échelle des relations au sein du milieu professionnel, et en lien avec les perceptions croisées de la situation par les différents protagonistes du processus de décision, patients et proches compris.

2. Choix méthodologiques

Après une première période de revue bibliographique et de délimitation du périmètre de l'étude, une enquête ethnographique au sein de deux centres médico-psychologique a été menée en plusieurs temps : (1) un temps d'observation des logiques professionnelles qui accompagnent les orientations à partir des dispositifs de soin psychiatrique vers ceux de compensation du handicap, (2) puis un temps de reconstitution et d'analyse de trajectoires de patients de la psychiatrie inscrits dans des dispositifs du handicap psychique.

Un comité de pilotage pluridisciplinaire[41] a été mis en place. Il s'est réuni à trois reprises (sept. 2014, mars et novembre 2015) afin de discuter de l'avancée de l'enquête ethnographique et de préparer son prolongement statistique.

2.1. Le choix des terrains

Nous avons choisi de mener cette enquête ethnographique au sein de deux CMP d'Île-de-France. Le premier CMP a été retenu car il se situait sur le même territoire que l'un des services d'accompagnement médico-social constituant le terrain de notre enquête précédente, ce qui nous est apparu comme un atout fort dans la prise en compte des effets des pratiques locales et de l'offre disponible sur les trajectoires. De plus, il travaille en lien étroit avec ce service d'accompagnement, ce qui a permis de multiplier les entrées pour un même territoire, et dans plusieurs cas pour la reconstitution de la trajectoire d'un même patient. Ce CMP est rattaché à un centre hospitalier non universitaire et situé dans une banlieue relativement défavorisée d'Île-de-France. Il sera nommé « CMP Banlieue ». Le deuxième CMP est rattaché à un établissement psychiatrique de recherche, reconnu dans le champ médical, et situé dans un arrondissement parisien plus mixte. Il sera nommé « CMP Paris ».

Les terrains retenus, s'ils sont tous deux reliés à un centre hospitalier créé dans le contexte de la loi de 1838, nous sont apparus assez différents sur plusieurs aspects fondamentaux dans l'étude des trajectoires de leurs patients :

[41] Le comité de pilotage était constitué de Magali Coldefy (géographe, IRDES), Eva Lelièvre (démographe, INED), François Chapireau (psychiatre, ASM13), Dephine Serre (sociologue, Paris1), Jean-Sébastien Eideliman (sociologue, Lille3), Aude Béliard (sociologue, Paris5), Agnès Gramain (économiste, Paris1), Amandine Weber (statisticienne, CNSA) et Laurent Plancke (sociologue, Fédération régionale de recherche en santé mentale Nord-Pas-De-Calais).

- Le contexte socio-économique dans lesquels ils sont implantés, et de fait les caractéristiques de leur patientèle ; le CMP Paris étant situé dans un quartier à forte population active et plutôt favorisé, le CMP Banlieue étant situé dans une zone à fort taux de chômage et d'immigration.
- La différence de légitimité au sein du champ médical et de la recherche, plus forte pour le centre hospitalier du CMP Paris que pour le centre hospitalier du CMP Banlieue.
- L'organisation de leur service social. A ce stade, nous faisons l'hypothèse que l'organisation du service social du centre hospitalier Paris lui confère une plus forte autonomie vis-à-vis de la tutelle médicale qu'au centre hospitalier Banlieue. Au centre hospitalier Paris, les postes d'assistants de service social sont transversaux aux deux modalités principales de prise en charge du secteur : l'ambulatoire et l'hospitalisation (de fait, un même assistant de service social peut suivre un même patient, de l'intra-hospitalier au CMP), ce qui les distancie de la hiérarchie médicale interne à chaque dispositif de prise en charge, mais les soumet davantage à la direction du service social. Au centre hospitalier Banlieue, les postes d'assistants de service social sont rattachés à l'une ou l'autre des modalités de prise en charge du secteur : certains assistants sont affectés en intra-hospitalier, d'autres en ambulatoire. Ainsi, ils sont davantage en lien de hiérarchie directe avec le psychiatre chef du service, et les relations avec la direction du service social sont plus distantes. Il nous semble ainsi que le service social du centre hospitalier Banlieue se situe dans une position plus dominée par la hiérarchie médicale. Les entretiens réalisés avec les différents professionnels nous confortent dans l'idée d'une conscience de corps professionnel plus importante au service social du centre hospitalier Paris, et de fait à des pratiques plus enclines à s'autonomiser des logiques de soin.

2.2. Observation des décisions professionnelles

La méthodologie a consisté en un premier temps de quatre mois d'immersion au sein du service social du CMP Banlieue, répartis entre juillet et novembre 2014. Deux raisons principales expliquent ce choix d'une ethnographie de service social en psychiatrie. D'une part, une difficulté d'entrer sur le terrain par sa dimension

médicale (un refus d'accès aux informations de nature médicale nous ayant été opposé au CMP Banlieue, dans un premier temps, que nous avons pu lever en passant par une demande auprès d'un Comité de Protection des Personnes) ; d'autre part, les services sociaux nous paraissaient être les principales scènes à l'intérieur du secteur psychiatrique où se donnent à voir les passages des individus d'un dispositif institutionnel à un autre. Ils nous semblaient les lieux privilégiés pour observer la façon dont les approches médicales et sociales se concilient ou entrent en tension, notamment sur la question de l'orientation des patients vers les dispositifs du handicap.

En définitive, l'ethnographie s'est poursuivie pendant toute l'année de sollicitation des enquêtés, jusqu'en juillet 2015, tant le terrain était favorable à l'observation du chercheur. Nous avons progressivement été amenés à observer des consultations médicales, des visites à domicile infirmières, le travail des secrétaires médicales, les réunions de l'ensemble des professionnels, puis de nombreux temps informels, fondamentaux pour suivre les prises de décision peu standardisées de ce CMP.

Une phase d'observation plus courte a été réalisée en janvier 2015 au CMP Paris, et a permis de saisir son organisation, notamment en analysant les possibilités – ou non – de circulation de l'enquêteur entre les différentes fonctions soignantes, sociales et administratives.

En parallèle de la démarche ethnographique au sein de ces deux CMP, nous avons pu participer aux réunions d'équipe de différentes structures des deux secteurs concernés, afin de saisir la place de chaque structure au sein d'un secteur psychiatrique, puis plus précisément, d'observer le rôle de l'assistante sociale au sein des différentes équipes pluridisciplinaires. Sur le secteur du CMP Banlieue, nous avons pu participer à des réunions d'équipe au CATTP (centre d'action thérapeutique à temps partiel[42]) et à l'hôpital de jour ; sur le secteur du CMP Paris, aux réunions d'équipe de deux unités d'hospitalisation et d'un foyer de postcure[43].

[42] Le CATTP est une structure de soins faisant partie dispositif de santé mentale mis à la disposition de la population dans le cadre de la sectorisation. Il propose aux patients des actions de soutien et de thérapeutique de groupe, visant à maintenir, ou favoriser, une existence autonome. Le CATTP propose des activités d'une demi-journée (ex : musique, peinture, expression corporelle, théâtre). Par ce biais, les activités favorisent les approches relationnelles, la communication et l'affirmation de soi. [Source : psycom.org]

[43] Le foyer de postcure est un hébergement thérapeutique, proposant une prise en charge médicale, ainsi qu'un soutien éducatif et psychologique. Cet hébergement est temporaire et permet un accompagnement progressif vers l'autonomie. [Source : psycom.org] En réalité, nous avons observé que le foyer de postcure

Par ailleurs, ces différentes phases d'observation du travail des professionnels visaient à observer et mieux comprendre comment s'organise l'offre de prise en charge sanitaire, médico-sociale et sociale, pour les personnes souffrant de troubles psychiques, à mieux connaître les « parcours théoriques » entre les structures, et à les mettre en relation avec l'observation des trajectoires effectives.

2.3. Monographies de trajectoires

2.3.1. Réorientation de l'enquête vers une réduction du nombre de cas

Le protocole de départ prévoyait un processus complexe de recrutement des cas : un tirage de dossiers d'une part dans les bases de données hospitalières et d'autre part dans les dossiers du service social, selon quelques critères garantissant une certaine homogénéité des profils médicaux et une certaine hétérogénéité des types de prise en charge ; et l'envoi d'un courrier par le personnel du CMP. Ce protocole nous est finalement apparu inutilement lourd, ce premier échantillon n'étant pas destiné à un traitement statistique. Aussi, avec l'accord des chefs de service des deux CMP, le protocole de recrutement a été simplifié. Les patients ont été sollicités directement par les professionnels à l'occasion de leur consultation, et sélectionnés selon le critère principal d'avoir fait une demande de reconnaissance de handicap, et d'autres critères plus secondaires[44] mais permettant d'observer des configurations de prise en charge les plus hétérogènes possibles. Notamment certains ont été approchés par le biais des assistantes sociales, d'autres par le biais des médecins, infirmiers ou secrétaires, car nous souhaitions voir également des patients non suivis par le service social du CMP. Nous avons également pu identifier, pendant la phase d'observation du travail des professionnels, quelques patients que nous voulions rencontrer.

Le tableau suivant précise la façon dont nous avons rencontré chaque enquêté : par un intermédiaire (psychiatre, infirmier, aide-soignant, secrétaire) ou de notre propre

---

pouvait également remplir le rôle d'hébergement que l'intra-hospitalier n'a plus les moyens de remplir. Les patients considérés « stabilisés » et sans solutions de logement à la sortie de l'hospitalisation peuvent parfois y séjourner le temps de voir le projet d'hébergement mis en place avec les assistantes sociales aboutir.

[44] Avant tout l'ethnographe demandait à rencontrer des personnes « ayant déposé un dossier à la MDPH » à la connaissance du professionnel sollicité. Puis, au fur et à mesure des rencontres, l'ethnographe modulait sa demande selon quelques critères, afin d'obtenir une population relativement hétérogène : ancienneté du suivi, âge et sexe, mode d'hébergement, situation professionnelle et familiale, suivi ou non par le service social du CMP.

initiative. On peut voir que nous avons cherché à faire varier les psychiatres rattachés aux cas. On note également que sur les 23 enquêtés, 14 font l'objet d'un suivi social actuel au CMP. On se reportera à l'annexe 1 « Caractéristiques principales des 23 enquêtés » à la fin de ce rapport, pour une présentation plus complète de chaque cas.

Tableau 1 – Sélection des cas

ordre de rencontre	Pseudo	Age en 2015[45]	Recruté par	Psychiatre	Suivi social psy actuel
1	Youssef	57	Samsah	Dr S.	oui
2	Bastien	37	Samsah	Dr E.	non
3	Charlotte	64	Samsah	Dr D.	non
4	Lionel	46	Samsah	Dr E.	Non
5	Rodolphe	46	Samsah	Dr S.	oui
6	Viviane	55	Samsah	Dr U.	oui
10	Nicolas	27	assistante sociale	Dr N.	oui
14	Patrick	46	assistante sociale	Dr T.	oui
17	Aminata	33	assistante sociale	Dr D.	oui
18	Laurent	30	assistante sociale	Dr S.	oui
22	Lucie	45	assistante sociale	Dr E.	oui
7	Cyril	22	enquêteur	NR	non
8	Jean-Baptiste	52	Dr W.	Dr W.	oui
9	Rachel	41	Dr W.	Dr W.	oui
11	Arthur	25	Dr R.	Dr R.	oui
12	Daphnée	48	Dr N.	Dr N.	non
13	Thierry	48	Dr N.	Dr N.	non
15	Ziad	49	Dr M.	Dr M.	non
16	Karim	39	Dr M.	Dr M.	oui
19	Violette	52	Dr H.	Dr H.	oui
20	Valérie	49	infirmier	Dr I.	non
21	Elisabeth	75	infirmier	Dr D.	non
23	Sofien	49	secrétaire	Dr I.	oui

Par ailleurs, alors que nous visions le recrutement d'une quarantaine de patients, 23 cas nous ont paru suffisants. En effet, dès les premiers retours du comité de pilotage en septembre 2014, le projet de départ nous a paru souffrir d'une confusion entre approche qualitative et quantitative, dont témoignaient le protocole de recrutement initial des patients et le nombre élevé de cas visé. Nous avons alors compris que 60 cas ne permettraient pas de traitement statistique significatif, et au contraire, tendraient à parasiter par une abondance de données, une analyse qualitative sérieuse. La variété des situations observées ne nous paraissait pertinente qu'analysée finement, ce que nous ne

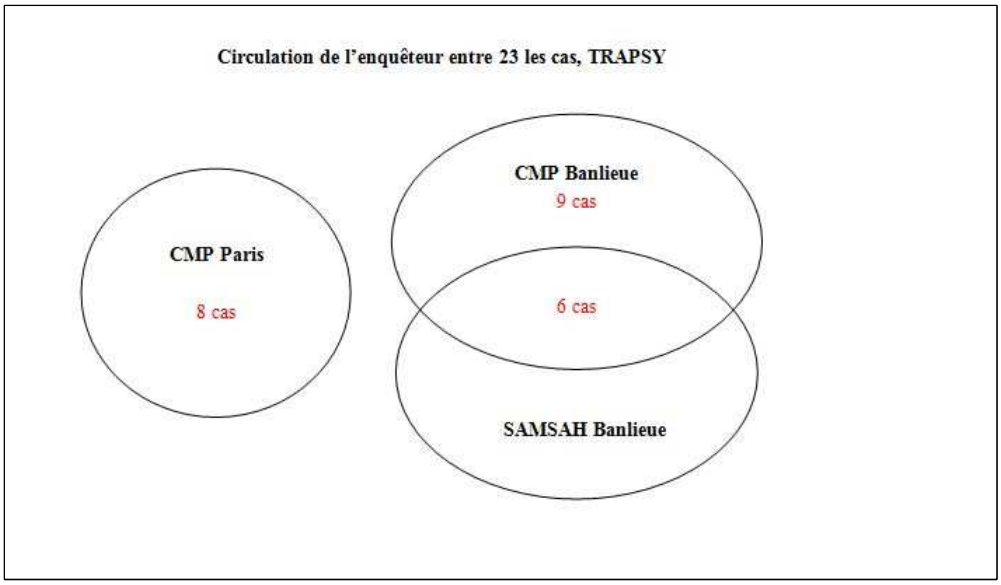
[45] Les âges seront dans l'ensemble du rapport tous indiqués en 2015 dans un souci pratique, bien que les enquêtés aient été rencontrés entre 2013 et 2015.

pouvions raisonnablement pas faire à partir de 60 cas. Dès lors, nous avons décidé de clarifier les étapes : la recherche TRAPSY est bien une recherche ethnographique, qui vise à formuler des hypothèses sur les déterminants des trajectoires, à partir de cas suffisamment variés, tant au niveau des caractéristiques des patients que des logiques professionnelles. C'est dans une seconde étape, clairement statistique, dont la pertinence est dépendante de ce premier travail qualitatif, qu'un travail représentatif pourra être envisagé à partir assez grand nombre de cas dont nous pourrons maîtriser les critères de sélection. Nous avons ainsi réduit le nombre de cas de l'étude TRAPSY. Par cas, nous entendons les patients pour lesquels un traitement complet et long des données disponibles (entretiens, dossiers sociaux et médicaux, dossiers des services médico-sociaux pour les six cas que nous avions déjà suivis en SAMSAH) a été réalisé. Par ailleurs, grâce à un long suivi du travail des assistantes sociales de l'un des CMP, nous avons recueilli de nombreuses observations qui alimentent notre réflexion sur les trajectoires, sans que ces observations ne soient reliées à l'exploration complète d'un cas, tel que nous les comptabilisons ici.

Il nous a paru important de faire varier les configurations de prise en charge, et d'inclure dans la recherche certains cas correspondant à une à une configuration particulière : leur point d'aboutissement est un suivi en « milieu ouvert » par un service médico-social créé dans le cadre de la diffusion de la notion de handicap psychique, Nous avions repéré ces cas au cours de notre recherche précédente, financée en 2013 par l'ARS Ile-de-France, sur le terrain dit « Samsah Banlieue ». Ces trajectoires sont donc bien spécifiques, et il faut les comparer avec les autres configurations rencontrées. Elles présentent l'avantage de donner à voir au plus près la coordination des services psychiatriques avec des services médico-sociaux, c'est-à-dire la continuité du soin psychiatrique dans le contexte d'un suivi « handicap » conjoint. Cette précédente recherche portant spécifiquement sur l'évolution des pratiques d'accompagnement autour de l'émergence de la catégorie de « handicap psychique », les trajectoires des personnes accompagnées n'avaient été recueillies, pendant cette enquête, que pour expliquer le moment de l'entrée en Samsah. Pour autant, des entretiens biographiques avaient été menés auprès des bénéficiaires de ces services, qui nous permettent de traiter plus profondément ces trajectoires dans le cadre de la recherche TRAPSY. Cette analyse a nécessité de retourner sur le terrain pendant le financement TRAPSY, afin

d'obtenir des données complémentaires aux entretiens, dans les dossiers et discours professionnels.

Le schéma ci-dessous récapitule le nombre de cas et leurs ancrages institutionnels.



2.3.2. Consultation d'un Comité de Protection des Personnes

Une information a été envoyée en juin 2014 au comité de protection des personnes (CPP) compétent sur la tenue de notre recherche, pour la partie visant à solliciter des patients pour des entretiens. Nous avons été aidés dans cette démarche par les deux médecins responsables de chaque secteur psychiatrique étudié et par Valérie Lemasson, responsable du Département d'Information Médicale du centre hospitalier Ste Anne, membre de l'équipe 3 de ce projet. Le CPP sollicité (CPP Ile-de-France VII) n'a pas qualifié notre étude d'interventionnelle et, bien que non fondé à donner un avis officiel pour une étude n'entrant pas dans le cadre de la recherche biomédicale, s'est positionné sur l'absence d'obstacle éthique à sa réalisation lors de sa séance du 12 novembre 2014.

2.3.3. Méthodologie de reconstitution des trajectoires

Dans le contexte d'une ethnographie exploratoire devant mener à une étape d'ethnographie réduite (nous souhaitons à plus long terme pouvoir poursuivre ce travail sur les trajectoires avec moins de temps exploratoire et de façon plus ciblée), voire de recueil à visée statistique, notre réflexion a porté autant sur le fond, (les trajectoires et leurs déterminants), que sur la méthodologie : quelles sources se sont révélées les plus

fiables et pour quelles données ? Quels problèmes méthodologiques et théoriques ont été posés par le fait de croiser des sources ? Quels outils pourraient permettre de systématiser de façon simple le recueil des trajectoires entre les différents dispositifs ?

2.3.3.1. Les différentes sources utilisées

Plusieurs sources ont en effet été utilisées pour reconstituer les trajectoires : des entretiens biographiques avec le patient, le discours des professionnels (saisis en entretien ou sur le temps des observations), le dossier médical des CMP, le dossier social des CMP et, pour six cas, le dossier médico-social du service d'accompagnement au titre d'un handicap psychique.

Dans chacun des CMP, il existe en effet deux types de dossier papier[46] pour les patients : le dossier médical et le dossier social. Dans ces deux CMP, on retrouve une similitude d'organisation sur le contenu et la conservation des dossiers.

Le dossier médical est conservé au secrétariat. Il contient une partie administrative, une partie réservée au traitement médical qui consigne les éléments relatifs à sa prescription et son exécution, ainsi qu'une partie réservée aux consultations, dans laquelle le psychiatre traitant (et plus rarement l'infirmier référent) note des éléments recueillis au cours de sa consultation. Le contenu de ce dossier est inégal en fonction des patients et des médecins référents, mais en principe, on y trouve également une copie du courrier du service ou du professionnel ayant orienté le patient, les comptes rendus d'hospitalisations, les examens complémentaires prescrits par le psychiatre ou portés à sa connaissance par le patient, et parfois une copie des notifications de la MDPH[47]. Ce dossier peut être consulté par le patient sur demande depuis la loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé. Dans le dossier médical, nous avons essentiellement consulté les pièces administratives, qui nous ont permis de renseigner certaines variables de façon systématique pour chaque patient, et la partie « consultations », qui nous ont permis de collecter de façon rétrospective les éléments relatifs au patient consignées par ses

[46] Nos négociations d'entrée sur le terrain n'ont pas permis d'avoir accès au Dossier Patient Informatisé, c'est pourquoi nous n'en parlerons pas ici. Son contenu fait l'objet d'une réglementation propre. En outre, le DPI est utilisé pour consigner la totalité des actes réalisés pour chaque patient (et remontées dans le RIM-P), et donne ainsi à voir de façon plus fine l'activité du CMP autour d'un individu.

[47] Sur le contenu du dossier médical en psychiatrie ambulatoire et sa consultation par le patient, voir Montet I., « Le dossier médical en psychiatrie ambulatoire », *L'information psychiatrique* 2008/4 (Volume 84), p. 354-360.

psychiatres successifs depuis son arrivée au CMP. Les notes manuscrites des psychiatres sont assez variables d'un professionnel à un autre : certains se montrent très laconiques, quand d'autres décrivent finement le contexte de vie, son évolution ; les relations du patient avec son entourage et les démarches sociales et médico-sociales réalisées, par lui, pour lui ou avec lui.

Le dossier social est élaboré par les assistantes sociales pour les patients qu'elles suivent, et conservé dans leur bureau au sein du CMP. Il contient une copie des pièces administratives relatives aux démarches de différente nature que les assistantes sociales réalisent pour les patients (demande d'indemnités journalières, constitution d'un dossier de surendettement, recherche d'hébergement d'urgence, demande de logement social, démarche d'invalidité, demande de prestations MDPH, etc.), les courriers transmis aux partenaires (bailleurs, services et institutions sociales ou médico-sociales) et quelques notes manuscrites des AS relatives aux entretiens ou démarches réalisées. Au CMP Paris, dans lequel l'organisation du service social, nous l'avons dit, repose sur une conception très autonome vis-à-vis de la tutelle médicale, les assistantes sociales développent un esprit de protection de « leurs » dossiers très fort : les médecins et les infirmiers n'y ont pas accès, et nous n'avons pas réussi à obtenir des assistantes sociales l'autorisation de les consulter de façon systématique, ni même, pour l'ensemble des patients que nous avons inclus dans la recherche. Au CMP Banlieue, où le service social est davantage intégré dans le fonctionnement du CMP, cette séparation dossier social/ dossier médical est plus souple, ce qui explique en partie probablement que nous ayons pu avoir accès à l'ensemble des dossiers du service social.

La consultation des différents types de dossier à fait l'objet d'une demande d'autorisation systématique auprès des patients et des professionnels concernés.

Les sources varient en fonction des enquêtés pour plusieurs raisons :

- Sur le terrain CMP Paris, nous n'avons pas obtenu d'accord global des assistantes sociales pour consulter les dossiers des enquêtés. Les négociations se sont faites au cas par cas, en fonction des professionnelles reliées aux cas. Nous avons obtenu un accord des assistantes sociales pour consulter le dossier de Nicolas, et celui de Patrick, mais finalement, ce dernier a refusé.
- Pour les cas rencontrés dans le cadre du terrain Samsah (Youssef, Bastien, Charlotte, Lionel, Rodolphe, Viviane), avant notre arrivée au CMP Banlieue, le

recueil du consentement de l'enquêté pour la consultation de son dossier médical n'avait pas été prévu, de fait nous ne nous sommes pas autorisés à y avoir recours.

- Deux cas nous ont paru suffisamment riches pour être inclus, en dépit de l'absence d'entretien avec l'enquêté (les deux enquêtés n'étaient pas présents au CMP au moment de l'enquête : Sofien ne venait plus en consultation et les professionnels n'avaient pas de nouvelles, » Lucie venait rarement et toujours en dehors de nos possibilités de présence) ;
- Enfin, dans un cas (Rachel) l'absence de dossier médical est liée aux contingences de l'organisation de l'enquête : le dossier médical était conservé en dehors du CMP, en intra-hospitalier, et nous n'avons jamais pu nous y rendre.

Tableau 2 – Sources disponibles pour chaque cas

ordre de rencontre	Pseudo	Age en 2015	Entretien	Dossier médical CMP	Dossier social CMP	Dossier Samsah
1	Youssef	57	x		x	x
2	Bastien	37	x		x	x
3	Charlotte	64	x		x	x
4	Lionel	46	x		x	x
5	Rodolphe	46	x		x	x
6	Viviane	55	x		x	x
7	Cyril	22	x	x		
8	Jean-Baptiste	52	x	x		
9	Rachel	41	x			
10	Nicolas	27	x	x		
11	Arthur	25	x	x		
12	Daphnée	48	x	x		
13	Thierry	48	x	x		
14	Patrick	46	x	x	x	
15	Ziad	49	x	x	x	
16	Karim	39	x	x	x	
17	Aminata	33	x	x	x	
18	Laurent	30	x	x	x	
19	Violette	52	x	x	x	
20	Valérie	49	x	x	x	
21	Elisabeth	75	x	x	x	
22	Lucie	45		x	x	
23	Sofien	49		x	x	

Les entretiens biographiques étaient peu structurés, recherchant avant tout le respect de la présentation biographique des personnes. Généralement peu réticents à parler de leur parcours, les patients semblaient parfois peu concernés par nos questions

volontairement très pragmatiques, cherchant à reconstituer précisément les processus d'orientation au sein des parcours. Ainsi, la comparaison avec les informations contenues dans les dossiers a souvent révélé des oublis de leur part sur ce qu'ils considéraient comme des détails (démarches administratives, dates, acteurs), ce qui a d'autant plus justifié le recours aux traces écrites laissées par les professionnels.

2.3.3.2. Confrontation des sources et analyse

Le travail sur les différents dossiers s'est accompagné d'une réflexion sur la façon de traiter les nombreux décalages observés entre les informations qu'ils contiennent et celles obtenues en entretien. Toutefois, ces décalages relèvent davantage de différences de priorisation sur ce qui fait sens dans la biographie pour la personne et pour les professionnels, que de réelles contradictions. Il s'est par ailleurs avéré fondamental non pas de déterminer des informations plus « authentiques » que d'autres, mais de bien clarifier la nature des informations obtenues (déclaratif de l'enquêté, de sa famille, au chercheur ou aux professionnels / écrits des professionnels des CMP ou d'autres institutions / données produites pour le fonctionnement de l'institution), par les différentes sources.

Pour chaque enquêté, un récit complet de la trajectoire biographique a été établi en croisant l'ensemble des informations obtenues. Cette étape a impliqué un travail long et minutieux de confrontation des sources, et a fait l'objet d'un document écrit, présentant la biographie de la personne, structuré en chapitres correspondant aux principales configurations, et s'efforçant de restituer l'origine de chacune des informations. Ces documents écrits sont déposés comme archives de cette recherche dans notre laboratoire de rattachement (Centre Maurice Halbwachs) et pourront être consultés sur la base d'un projet de recherche et sous réserve de l'accord de la direction du laboratoire.

Puis, les trajectoires les plus complexes, ont fait l'objet d'une synthèse sous forme de tableau Excel. Les informations y ont été reportées chronologiquement, en différenciant les points d'inflexion et les périodes, dans différents domaines : relations avec l'entourage, hébergement, formation/emploi, ressources, soin psychiatrique, soin somatique lourd, suivi handicap, suivi social, protection juridique. Des codes couleurs précisaient la source de l'information et des flèches tentaient de restituer les logiques

professionnelles d'orientation entre les différents dispositifs. Bien que cette schématisation ait été très chronophage, elle s'est révélée nécessaire pour donner une lisibilité au matériau en reconstituant les liens entre différents types de prise en charge (informelle, judiciaire, sanitaire, sociale, médico-sociale), et pour repérer, pour une période donnée, la configuration de prise en charge du patient dans son ensemble, ainsi que les enchaînements. Ces tableurs Excel sont également déposés dans le fonds TRAPSY du CMH. C'est pour des raisons de confidentialité que ni les documents écrits ni les tableurs Excel ne sont livrés dans ce rapport dont l'anonymat institutionnel ne peut pas être préservé.

Deux analyses ont été faites, à partir de ces trajectoires, selon le cadre méthodologique proposé par Delphine Serre[48] :

- Une analyse *processuelle et singularisante, par cas,* consistant à travailler sur les logiques processuelles qui conduisent à une demande de reconnaissance de handicap, mais aussi, plus largement à travailler sur les successions de configurations de prises en charge professionnelle et informelle, les événements à l'origine des modifications, les décisions et leurs acteurs, les espaces de négociation. Les résultats de cette analyse feront l'objet du chapitre 3.
- Une analyse *transversale, entre les cas,* visant à identifier des récurrences entre les trajectoires, à élaborer des hypothèses à partir de ces récurrences, pour en arriver à une étape de modélisation. Les résultats de cette analyse feront l'objet du chapitre 4.

[48] Serre D., *Travail, pratiques et dispositions,* Mémoire pour l'HDR en sociologie, 2012, Université de Saint-Quentin-en-Yvelines.

3. De la maladie vers le handicap : acteurs, moments, enjeux

Ce troisième chapitre présente l'analyse ethnographique classique, « processuelle et singularisante » selon les mots de Delphine Serre, des deux institutions observées et de certains des 23 cas que nous avons reconstitués systématiquement. Il est fondé sur l'observation des décisions professionnelles d'orientation en train de se prendre, et sur l'analyse d'une partie des trajectoires recueillies centrée sur les tournants biographiques qui correspondent spécifiquement aux moments d'orientations de la psychiatrie vers les dispositifs du handicap, la transition d'un statut de malade à un statut – a minima administratif – de personne handicapée. Nous ne raisonnons donc ni en fréquence, ni en covariation, mais nous cherchons à dégager des règles – sans savoir s'il s'agit de règles locales ou plus générales – avec des exceptions. C'est pourquoi nous présenterons systématiquement les exceptions lorsque nous aurons dégagé une règle. Une telle méthode est issue de l'expérience d'une collaboration entre ethnographes et statisticiens (Gramain, Weber, 2001) : le statisticien doit, pour commencer à traiter une base de données, la « nettoyer » des cas aberrants qui nuiraient à la mise en évidence de variations concomitantes, et ce sont justement ces cas aberrants qui permettent à l'ethnographe de formuler des hypothèses sur le processus étudié.

Nous présenterons nos analyses selon deux sections. La première sera consacrée aux décisions professionnelles d'orientation : elle montrera ce qu'une ethnographie des décisions nous apprend de la perception, de l'appréciation et de la production par les professionnels, des orientations vers les dispositifs du handicap. Nous verrons ce qui, dans les processus qui conduisent à une orientation vers la MDPH, résulte soit des cultures et usages professionnels, soit des fonctionnements des dispositifs. La deuxième section sera consacrée aux tournants biographiques : elle présentera ce qu'une ethnographie des trajectoires, centrée sur les moments de l'orientation vers les dispositifs du handicap, nous apprend des facteurs individuels qui expliquent ce moment. Toutefois, cette séparation répond avant tout à une logique pratique d'intelligibilité de la présentation ; en ce sens, elle devra parfois être nuancée.

3.1. Précautions terminologiques : orientation et reconnaissance

Pour introduire ces résultats, il nous faut préciser nos choix terminologiques. Notre volonté de départ était de travailler sur des parcours de personnes soignées en psychiatrie de façon relativement intense, régulière et ancienne, et susceptibles de faire l'objet d'une reconnaissance de handicap. Nous ne souhaitions pas écarter de l'analyse les personnes qui auraient pu demander cette reconnaissance, dans le but d'avoir recours à une ou plusieurs prestations du handicap, mais qui se seraient heurtées au refus d'une CDAPH[49]. Ainsi, notre entrée, qui suite aux négociations de terrain, passait obligatoirement par les professionnels, consistait à leur demander de rencontrer des personnes pour lesquelles un dossier MDPH avait été déposé, à un moment ou à un autre de leur prise en charge, y compris avant leur arrivée au CMP, que ce dossier ait abouti à l'obtention de prestations ou non. Or, pour les 23 cas recueillis, les refus par la MDPH au moment de la première demande de prestations, celle qui marque l'entrée dans le handicap, ne concernent que deux personnes, et seulement une partie des prestations visées.

- *Le premier refus concerne, Karim : à l'âge de 28 ans, après 2 ans de suivi psychiatrique, il a demandé l'AAH, qu'il a obtenu, ainsi qu'une orientation en établissement de travail protégé, avec une indication du psychiatre « établissement pour bilan et orientation »[50], qui lui a été refusée, la CDAPH ayant estimé « temporairement inapte au travail [51] ». Le deuxième refus concerne Daphnée : à l'âge de 39 ans, 12 ans après être avoir commencé son suivi au CMP et après plusieurs périodes d'inactivité, elle a demandé l'AAH, qui lui a été refusée en raison d'un taux d'incapacité évalué à 50%, ainsi qu'une demande d'orientation professionnelle en milieu protégé, qu'elle a obtenu.*

[49] Les CDAPH, Commissions des droits et de l'autonomie des personnes handicapées, sont les instances des MDPH qui statuent sur les demandes de prestations qui lui sont adressées, en se basant sur l'évaluation réalisée par les équipes pluridisciplinaires.

[50] Les guillemets indiquent les termes ajoutés en clair par le psychiatre de Karim dans le dossier MDPH, alors que la case « orientation en établissement de travail protégé » est cochée. Sans connaitre précisément la dénomination de la structure, le psychiatre visait probablement un centre de pré-orientation professionnelle. Il s'agit d'une structure médico-sociale qui « étudie avec la personne en situation de handicap une orientation professionnelle adaptée en tenant compte de son état de santé ». [service-public.fr]

[51] Les guillemets font ici référence au contenu textuel de la notification répondant à la demande adressée par Karim.

Ainsi, les moments d'orientation vers les dispositifs du handicap correspondent dans notre travail à des moments de reconnaissance du handicap. Bien évidemment, nous n'entendons pas en conclure que toutes les demandes de prestations reçoivent une réception positive dans le contexte des patients de la psychiatrie. Il est tout à fait envisageable que les enquêtés aient été confrontés à des refus de la part de la MDPH dont ils aient oublié ou jamais connu l'existence. S'il semble aujourd'hui inconcevable aux professionnels, dans un contexte d'affirmation des droits et de la place d'acteur de l'usager, de ne pas l'associer ou a minima l'informer des démarches entamées en son nom, il n'est en effet pas impossible que par le passé cet aspect informatif ait été davantage négligé, alors que la maladie entraîne une certaine remise de soi aux professionnels. Par ailleurs, l'existence de dossiers MDPH non mentionnés dans les dossiers médicaux et sociaux du CMP, est également probable : soit qu'ils aient été faits avant l'arrivée de la personne au CMP par d'autres professionnels, soit qu'ils aient été faits en dehors du CMP et ne soient pas portés à la connaissance de l'équipe du CMP. Ces deux phénomènes, de portée très générale, sont valables quel que soit le contexte administratif local. En revanche, il n'est pas impossible que la localisation des services étudiés en Ile-de-France joue également un rôle dans l'absence de refus MDPH pour des dossiers provenant de la psychiatrie publique. La région est en effet un territoire spécifique du fait de sa grande densité médicale et psychiatrique et de sa proximité avec l'univers politico-administratif national. Il n'est donc pas impossible que le caractère systématique de nos résultats sur ce point révèle un état particulier du rapport de forces entre les institutions psychiatriques (médecins et assistantes sociales hospitalières) et les décisions administratives des CDAPH dans deux départements d'Ile-de-France. Une telle hypothèse peut se vérifier en observant le processus de décision au sein des CDAPH mais également, de façon moins coûteuse, en analysant la carte départementale des taux de refus des dossiers MDPH en lien avec le handicap psychique.

Tout en tenant compte de ces doutes et de cette potentielle spécificité, la coïncidence entre l'orientation et la reconnaissance peut conduire à former l'hypothèse d'une sélection des candidatures MDPH par l'action des médecins et des assistantes sociales, que nous confirment oralement les psychiatres de notre enquête. Selon eux, ne sont validés par leur certificat médical que les dossiers MDPH qu'ils estiment recevables. Bien qu'il puisse leur arriver occasionnellement de remplir un certificat médical pour un dossier en lequel ils « *ne croient pas* » afin d'éviter un conflit avec un patient demandeur

et estimant alors que l'évaluation relève en dernière instance de la compétence des MDPH, ou encore de remplir un certificat médical pour un dossier MDPH sur demande d'une assistante sociale, pour un patient qu'ils connaissent finalement assez mal ; la plupart du temps, les psychiatres disent être attachés à filtrer les demandes transmises à la MDPH. Pour eux, cette posture répond à un souci d'« honnêteté » vis-à-vis de leurs patients : il leur faut assumer une position vis-à-vis de leur demande. Ils estiment qu'ils ont une responsabilité dans la première évaluation de la pertinence d'un dossier MDPH, pour leurs patients, même si, comme le dit le Dr D., une seconde évaluation plus fine se fait dans les MDPH : *« Je leur fais confiance, moi j'évalue à la louche, eux ils sont compétents pour ça.* ». On pourrait toutefois trouver un écho ici à la position plus ancienne des psychiatres vis-à-vis de la tutelle des administrations au moment de la loi de 1975, consistant à affirmer leur place dans l'évaluation, en première ligne, de l'opportunité des recours aux dispositifs auxquels donne droit la MDPH, comme le suggère le discours d'un autre médecin sur un des CMP de l'enquête : « « *je ne demande pas à d'autres d'assumer mes responsabilités*[52]».

3.2. Ethnographie des décisions : la production professionnelle des orientations

Dans cette section, nous traiterons des orientations des patients par les professionnels vers les dispositifs du handicap : autrement dit, nous analyserons les moments où les professionnels, en fonction de leurs différents critères, évaluent comme pertinent voire nécessaire de diriger les patients vers les aides et moyens du handicap.

En effet, si le patient peut lui-même être l'initiateur d'une démarche de reconnaissance de sa situation de handicap, nous avons plus souvent observé dans l'enquête, du fait notamment de la vulnérabilité des personnes concernées et d'une certaine « remise de soi » aux professionnels qui les entourent, la place fondamentale des professionnels dans l'initiation d'une demande vers la MDPH. Toutefois, il n'est pas

[52] La compétence légitime concernant l'évaluation du handicap psychique est encore en cours de définition, aux échelles locales et nationales. Si certaines MDPH et certains services psychiatriques souhaitent établir une division du travail concertée, les travaux scientifiques dans le champ professionnel du handicap psychique (qui rassemble des psychiatres, des professionnels du travail social, des chercheurs en biomédecine et des chercheurs en sciences sociales) montrent, dans un contexte de redéfinition des d'accès aux droits, l'intensité de la concurrence pour la légitimité de l'évaluation des incapacités des patients de la psychiatrie dans la vie quotidienne, qui fait désormais une place à la parole des patients et à celle de leurs proches.

toujours possible, ni par les dossiers ni par les entretiens, de reconstituer qui est précisément à l'origine de la demande. Parfois l'enquêté sait, parfois il ne sait pas, à quand remonte sa première demande d'AAH et qui a eu « l'idée » de cette demande ; parfois le psychiatre concerné précise dans ses notes que le patient ou un membre de sa famille est venu le trouver pour lui demander de signer une demande d'AAH, d'autres fois il consigne seulement qu'un dossier a été rempli, sans autres informations. Par ailleurs, les négociations des conditions de réalisation de l'enquête avec les professionnels, lors de l'entrée sur le terrain, n'avaient pas permis de prévoir de rencontrer des familles, les professionnels nous opposant le danger pour le patient que pouvait constituer une interrogation profane des dynamiques familiales. Si nous avons pu à certains moments contourner cette limite en travaillant sur deux cas de familles dont plusieurs membres sont patients du CMP, nous n'avons généralement pas eu accès à la parole des familles mais seulement au discours des professionnels et des enquêtés sur les familles. Aussi, nous devrons dans cette analyse travailler avec un point aveugle : celui de la place réelle des familles dans les demandes de prestations du handicap pour leur proche.

Dans la plupart des cas analysés dans l'enquête, les décisions de reconnaissance d'un handicap sont le résultat d'un processus mettant en jeu sur le plan formel les professionnels de la psychiatrie : assistantes sociales et psychiatres.

Tableau 3 – Identité de l'instructeur de la première demande MDPH

Pseudo	Instructeur de la première demande MDPH	Nature de l'instructeur
Valérie	Intra-hospitalier	Psychiatrie publique
Charlotte	Intra-hospitalier	
Laurent	Intra-hospitalier	
Elisabeth	Intra-hospitalier	
Arthur	Intra-hospitalier	
Thierry	postcure	
Cyril	CMP	
Ziad	CMP	
Bastien	CMP	
Rodolphe	CMP	
Aminata	CMP	
Rachel	CMP	
Lucie	CMP	
Youssef	CMP	

Vivianne	CMP	
Daphnée	CMP	
Violette	CMP	
Karim	CMP + épouse	
Lionel	Psychiatre libéral	Service médical autre
Nicolas	médecin généraliste + mère	
Patrick	CCAS	Service social
Jean-Baptiste	service d'insertion par l'éco	
Sofien	inconnu	

On note en effet qu'au au moment du dépôt du premier dossier à la MDPH, celui qui marque l'entrée dans le handicap, les professionnels de la psychiatrie étaient instructeurs du dossier dans 18 cas sur 23 (pour 12 cas au CMP, pour 5 cas en hospitalisation et pour 1 cas en foyer de postcure).

Parmi les 5 cas restants, on note une personne pour laquelle l'information n'était pas disponible. Les 4 autres cas correspondent à des situations que l'on peut qualifier d'exceptions : 2 personnes sont entrées dans le handicap via un service médical autre que celui de la psychiatrie publique, et deux personnes sont entrées dans le handicap via un service social non rattaché à une institution sanitaire :

- *Jean-Baptiste est entré dans le handicap par une orientation professionnelle (RQTH), et son dossier a été monté par un service d'insertion par l'économie. Patrick souffre d'une maladie somatique grave : sa demande d'AAH a été instruite par un Centre Communal d'Action Sociale, sur cette base de cette maladie et non sur celle de ses troubles psychiatriques. Pour un cas, l'instruction a été faite par un psychiatre libéral : Lionel a été longtemps suivi en cabinet libéral entre deux périodes de prise en charge au CMP, et a demandé à son médecin de signer sa demande d'AAH. Enfin, un seul enquêté a été orienté vers la MDPH par un membre de l'entourage familial. Il faut noter deux éléments clefs pour expliquer la présence de la mère de Nicolas et son rôle dans la démarche de reconnaissance de son handicap : celle-ci appartient aux classes moyennes supérieures, elle sait se repérer dans l'offre, et Nicolas est jeune, son entrée dans la maladie est récente, il vient à peine de quitter le domicile parental. Dans ce cas, la mère a monté le dossier et le certificat médical a été rempli par le médecin de famille.*

Ce sont donc généralement les assistantes sociales qui instruisent le dossier : elles recueillent les éléments sociaux, administratifs, dans le dossier social de chaque patient, qu'elles conservent dans leur bureau, ou auprès du patient ou de sa famille, le signent et l'adressent à la MDPH avec le cachet du CMP. Ce sont les psychiatres qui remplissent et signent les certificats médicaux, pièces fondamentales des dossiers MDPH. L'ensemble de ces démarches de l'action sociale en actes, accepter de remplir un dossier, choisir les intitulés et les catégories qui le constituent, le signer et le transmettre, sont autant d'éléments influents dans le processus de prise de décision pour autrui.

3.2.1. Travail social et médecine : des ethos professionnels conflictuels ?

3.2.1.1. La place fondamentale de l'assistante sociale en psychiatrie

Les assistantes de service social des CMP de la recherche

Les assistantes de service social des deux CMP sont toutes des femmes et de jeunes professionnelles (elles ont entre 27 et 33 ans). Leur expérience en psychiatrie est souvent leur première expérience professionnelle, en dehors de leurs stages dans le cadre de leurs trois années de formation. L'essentiel de leur socialisation professionnelle s'est donc faite en psychiatrie. La plupart ont également une expérience de l'intra-hospitalier, soit précédente, soit parce que leur poste actuel est transversal. Au CMP Banlieue, elles sont deux, dont une à temps plein et l'autre à 70% (elle travaille également sur une autre structure ambulatoire du secteur). Au moment de l'enquête, une professionnelle est en arrêt maladie, le service tourne habituellement avec 2,1 ETP. En 2012, chaque assistante sociale a vu 168 patients différents. A Paris elles sont 6 professionnelles pour 3,35 ETP (une seule à temps plein, les autres travaillent de 0,25 à 0,80 % sur le CMP et en unité d'hospitalisation). En 2014, chaque assistante sociale a vu environ 97 patients[53].

Elles n'ont pas de lien de hiérarchie entre elles. Leurs supérieures sont les cadres socio-éducatives (1 à 2 professionnelles) transversales, à l'ensemble du centre hospitalier. Il s'agit d'assistantes sociales plus expérimentées, qui ont plus de 50 ans. Elles ne travaillent plus en lien direct avec les patients, mais organisent la fonction sociale pour l'ensemble du centre hospitalier.

[53] Il faut noter la différence observée entre les deux services sociaux au niveau des modes de comptage par les assistantes sociales de leur activité. Au CMP Banlieue, à la question du chercheur « combien de personnes suivez-vous ? » les assistantes sociales répondent en fournissant les statistiques élaborées par leurs cadres socio-éducatives, à partir des données d'activité enregistrées dans les dossiers patients informatisés dans le cadre du RIM-P. Ce chiffre donne à voir le nombre d'entretiens réalisés et le nombre de patients différents vus, sur une année pour chaque professionnelle. Elles ne connaissent pas le nombre exact de dossiers contenus dans le placard de leur bureau, et sont en train d'essayer de le « nettoyer » des dossiers des personnes qu'elles ne suivent plus. Au CMP Paris, face à la même demande, les assistantes sociales répondent oralement par une estimation de leur « file active ». Ainsi, une des assistantes sociales annonce au chercheur une « file active » de 270 patients, ce qui contraste avec les chiffres prélevés dans le RIM-P et donne le sentiment faussé d'une activité plus importante des assistantes sociales au CMP Paris. Elle ajoute en effet aussitôt « mais il y en a que je n'ai jamais vu », et explique qu'en réalité, ce chiffre correspond au nombre de dossiers papiers contenus dans le placard, transmis par la personne qui était en poste avant elle.

L'observation des réunions d'équipe pluridisciplinaire en CMP, mais aussi au sein d'autres structures du secteur, ambulatoires (CATTP, hôpital de jour) ou intra-hospitalières (unités d'hospitalisation, foyer de postcure), nous a amenés à constater la place prépondérante faite au travail de l'assistante sociale au sein du secteur psychiatrique. Le rôle des assistantes sociales en psychiatrie donne à voir l'évolution des contraintes qui pèsent sur la psychiatrie et la façon dont ces contraintes façonnent l'institution.

Tout ce passe comme si on était peu à peu passé d'une « psychiatrie soignante » à une « psychiatrie d'insertion sociale ». La « psychiatrie soignante », modèle dominant des années 1970, largement inspirée de la psychothérapie institutionnelle, était régie par une idéologie du « vivre avec », dans laquelle l'hôpital était conçu comme un lieu de récupération, coupé du milieu ordinaire et de ses contraintes, et les compétences du soignant étaient avant tout relationnelles. Dans ce modèle, le diagnostic avait avant tout un enjeu clinique. La « psychiatrie d'insertion sociale », modèle actuel dominant, est régie, elle, par une idéologie de l'accompagnement, que celle-ci corresponde à la nécessité de faire sortir rapidement les patients de l'hôpital, ou à la nécessité de trouver pour les patients en ambulatoire la bonne prise en charge, la bonne structure de jour, le bon hébergement. Dans ce modèle, se déploie une conception spécifique de l'institution psychiatrique, régie par de fortes contraintes gestionnaires, bien que celles-ci soient régulièrement oubliées par les professionnels, au profil de valeurs comme non stigmatisation ou la réintégration sociale. En psychiatrie, comme en gériatrie et sur le modèle des soins aigus, l'hôpital est un espace de transition, dans laquelle l'outil de travail principal est le projet de sortie. Le diagnostic revêt un enjeu classificatoire en vue de déterminer la bonne filière de sortie (valeur stratégique), et les compétences professionnelles sont avant tout l'évaluation pour le médecin, l'accompagnement pour l'infirmier et l'assistante sociale.

Dans ce nouveau modèle de l'institution psychiatrique, l'attention est décentrée du soin à la préparation de la sortie. De fait, les assistantes sociales ont un rôle prépondérant et reconnu. Elles occupent une grande partie de l'espace de parole dans les réunions pluridisciplinaires : soit, en intra-hospitalier parce qu'il faut penser la sortie dès l'entrée d'un nouvel arrivant, soit, en ambulatoire, parce qu'elles détiennent une vision d'ensemble des conditions de vie des patients « qui posent problème » et dont on

parle le plus en réunion. Alors qu'on pourrait s'attendre à ce que l'intervention sociale soit toujours secondaire et consécutive à celle des médecins (il faut un diagnostic précis pour envisager telle ou telle orientation), et que les assistantes sociales ne voient pas les patients pour lesquels le diagnostic est incertain, on peut faire l'hypothèse que le diagnostic se précise au moment de remplir le certificat médical accompagnant une demande d'orientation. Ainsi, aujourd'hui en psychiatrie, on peut faire l'hypothèse que le diagnostic détermine davantage une trajectoire sociale et institutionnelle, qu'une thérapeutique[54].

3.2.1.2. Une tentative de réguler les flux

L'influence de l'insuffisance de l'offre médico-sociale et sociale susceptible d'accompagner des usagers catégorisés « malades mentaux » joue un rôle notable dans cette transformation de la psychiatrie. En l'absence de famille mobilisable, ce manque de moyens amène encore aujourd'hui la psychiatrie à pourvoir à l'hébergement et à l'accompagnement social de patients pourtant considérés comme stables sur un plan purement médical, à travers les structures du secteur. Par exemple, à état clinique équivalent, certains patients seront hébergés par leur famille après une hospitalisation, n'ayant pas recours aux solutions institutionnelles, alors que d'autres gagneront un centre de postcure – quand il y en a un sur le secteur de rattachement – pendant plusieurs mois, voire années. Sur le plan de l'accompagnement, certains patients sollicitent davantage le CMP pour l'accompagnement social qu'il fournit que pour ses pratiques médicales, en dépit d'une tentative des professionnels de réguler les flux en conditionnant le suivi social à l'évaluation médicale, ce qui témoigne de la complexité de l'intrication du soin et de l'accompagnement social dans la prise en charge psychiatrique. Le fait que l'Etat social a reporté sur les familles le souci de la vie quotidienne des patients de la psychiatrie – en supprimant des lits et en profitant de l'idéologie anti-asilaire des années 1970 – a comme conséquence que les institutions psychiatriques et médico-sociales se préoccupent essentiellement des malades « sans famille ». D'autres chercheurs de la chaire « Handicap psychique et décision pour

[54] De ce point de vue, la situation de la psychiatrie s'apparente fortement à celle de la gériatrie : alors que les assistantes sociales sont peu écoutées dans les services de chirurgie, par exemple, elles jouent dans les deux cas un rôle crucial, comme l'a montré Andréa Insergueix. Cf. Insergueix A., « L'expertise sociale de la dépendance à l'hôpital : les assistantes sociales hospitalières », in Weber F., Trabut L., Billaud S. (Dir.), *Le salaire de la confiance*, Paris, éditions rue d'Ulm, 2014, pp. 221-250.

autrui », travaillant sur les familles et les décisions judiciaires de protection, ont montré que cette disparition des familles n'a rien d'automatique : ce ne sont pas seulement les patients dont les proches sont décédés qui se trouvent dépourvus de solution quotidienne, mais aussi les patients dont les proches ont été « perdus de vue », ont refusé la prise en charge ou ont été disqualifiés. Les transformations de l'Etat social, dans le cas des patients de la psychiatrie, ont conduit non seulement à une détérioration des relations familiales mais aussi à une dégradation des conditions matérielles et psychiques d'existence des proches (Blum et Favier 2016, Blum et al. 2015).

Au CMP Banlieue, situé sur le territoire le plus pauvre, le service social du CMP est perçu par la hiérarchie médicale comme trop utilisé par les patients. A tel point qu'au moment de l'enquête, celle-ci a décidé de refuser les nouveaux suivis de patients du CMP par le service social. Le cadre médical du CMP nous explique, lors de notre arrivée, que le service social en psychiatrie est en théorie réservé aux patients que l'état de santé rendrait incapable de solliciter des services sociaux extérieurs (polyvalence de secteur du Conseil départemental, CCAS…) ou que l'état de santé rendrait inaccessible à des professionnels ne le connaissant pas. « *Ce service social, c'est pour rendre service aux patients dont on a décidé qu'ils ne pouvaient pas aller voir ailleurs* », nous dit-elle, « *parce que les assistantes sociales de l'extérieur seraient trop démunies* ». Nous n'avons pas pu mesurer l'évolution de la fréquentation de ce service social dans le temps, ne disposant pas d'un accès à l'ensemble des données médico-administratives de ce centre hospitalier, toutefois, nous avons des données sur la proportion du nombre de patients suivis par le service social pour chaque CMP. Au CMP Paris, pour une file active d'environ 2800 personnes, 325 ont été vues par une assistante sociale en 2014 (soit 11,6% de la file active). Au CMP Banlieue, pour une file active d'environ 1600 personnes, 350 ont été vues par une assistante sociale en 2012 (soit 21,8%), soit presque deux fois plus.

Au CMP Banlieue, celui donc pour lequel la proportion des patients vus par le service social est la plus importante, il est fréquemment rappelé aux assistantes sociales, que les patients qui ne voient pas régulièrement leur psychiatre ne doivent pas être reçus. La chef de service leur rappelle ainsi : « *On n'est pas un centre social : les patients vous voient sur prescription médicale !* ». Les assistantes sociales, suivant et s'appropriant cette consigne, vérifient toujours que les patients qui les sollicitent sont réguliers dans

leurs consultations médicales : l'accès au suivi social est toujours conditionné au suivi médical. Les assistantes sociales vivent cette condition de leur exercice comme une protection, qui les prémunit d'avoir à traiter avec des patients qui ne seraient pas stables, et qui pourraient présenter des comportements inappropriés voire agressifs.

Nous avons pu toutefois observer un relatif échec dans la régulation de ces flux : il n'est pas rare, pendant le temps de l'enquête que l'assistante sociale soit sollicitée par un médecin à propos d'un patient qu'elle ne suit pas habituellement, dans le cadre d'une démarche ponctuelle, mais qui pourra rapidement conduire à un suivi plus intensif.

3.2.1.3. Des tensions dissipées

En amont de l'enquête de terrain, nous faisions l'hypothèse de l'existence d'une certaine tension entre les logiques et cultures professionnelles du travail social et de la médecine, dans un contexte de position dominée du travail social, de part la nature médicale de l'institution, et un travail social à la fois « sur demande des médecins » et « loin des savoirs médicaux » (Insergueix 2014). Nous nous attendions à ce que ces éventuelles tensions s'expriment particulièrement au niveau des décisions d'orientation vers les dispositifs du handicap, dont les assistantes sociales seraient promotrices, en raison d'une résistance historique de certains psychiatres à la qualification « handicap » de leurs patients, déjà étudiée par ailleurs (Par exemple, Henckes 2009). Des entretiens exploratoires auprès de cadres de service social dans deux centres hospitaliers psychiatriques franciliens nous avaient confortés dans ces hypothèses : la notion de handicap poserait problème aux médecins, alors que les assistantes sociales auraient une approche plus pragmatique et moins affectée, justifiée par la nécessité de saisir les ressources à l'endroit où elles se trouvent[55], comme le suggère cet extrait d'entretien :

> « *C'est très lié à la politique des médecins ça. Nous notre rôle, du côté du travail social, c'est quand même de dire bon ok, lui il est schizophrène, et vous pensez qu'il va quand même malgré sa maladie, avec un traitement, pouvoir s'insérer etc., mais nous on a fait une évaluation de sa situation, c'est dramatique, y'a pas de fric, il vit dans des choses… chez lui c'est un dépotoir, donc voyez on a quand même un rôle*

[55] Entretien avec la cadre du service social du premier centre hospitalier réalisé en juin 2012 par Ninon Haupais, dans le cadre de son mémoire de Master 1 au sein de l'équipe de la Chaire « Handicap psychique et décision pour autrui », et entretien avec la cadre du service social du deuxième Centre hospitalier, réalisé par Florence Weber et Gaëlle Giordano en novembre 2012.

d'évaluation de la situation qui vient quand même contrebalancer le diagnostic médical. Dans le meilleur des cas, il faudrait que le diagnostic social et le diagnostic médical soient très collaboratifs, ça ne l'est pas toujours ! » [Cadre service social centre hospitalier francilien].

Finalement, les tensions entre les assistantes de service social et les médecins ne se situent pas exactement là où les attendait, et donnent à voir la complexité des interactions, dans l'institution, entre sa fonction soignante et sa fonction de « réinsertion » des patients.

Nous n'avons finalement pas observé, dans les tournants biographiques et dans les décisions professionnelles étudiés, de cas de désaccord franc entre l'assistante sociale et le médecin quant à l'orientation d'un patient. Les assistantes sociales vivent le pouvoir médical davantage comme une protection vis-à-vis de leurs partenaires institutionnels, dans un contexte général de mise en concurrence des institutions entre elles et de raréfaction des moyens, que comme une limitation de leur champ de compétence.

Les cas de réticence se situent sur les cas de jeunes patients, ceux qui entrent dans l'âge adulte. On observe une certaine prudence des psychiatres, partagée par les assistantes sociales, à l'égard d'un recours systématique à la MDPH concernant les patients les plus jeunes, justifiée par l'argument d'un risque de stigmatisation et d'une potentielle mise à l'écart définitive du marché du travail[56]. Cette résistance n'est présente qu'à la marge dans les cas de patients plus âgés, nous y reviendrons.

Les tensions entre les assistantes sociales et les médecins se situent plus volontiers au niveau d'un manque d'investissement des médecins dans leur rôle initiateur des démarches de reconnaissance de handicap, du point de vue des assistantes sociales. Selon elles, les psychiatres délèguent trop systématiquement aux assistantes sociales l'ensemble de la démarche d'orientation vers les dispositifs du handicap. Pour les assistantes sociales, une orientation vers la MDPH est avant tout dépendante d'une évaluation médicale, et initiée par elle. Elles déplorent un manque de responsabilisation et de formation des médecins vis-à-vis de leur rôle propre dans les orientations, qui les conduit à recourir trop rapidement au jugement des professionnels du service social.

[56] A propos des réticences des professionnels vis-à-vis de l'AAH chez les jeunes adultes, voir le cas de Cyril, développé à la page 83. Dans le cadre de sa thèse, Pauline Blum revient également sur les conflits qui existent actuellement à propos de l'attribution de l'AAH à des jeunes adultes: entre les professionnels, entre les professionnels et les personnes concernées et/ou leur entourage.

Certaines vont plus loin, dénonçant plus globalement une systématisation de l'adressage des patients au service social par les médecins, alors que de leur point de vue, un peu d'écoute et une orientation vers des services sociaux extérieurs pourraient suffire à régler et apaiser un certain nombre de situations. De leur point de vue, cette systématisation de l'adressage des patients aux assistantes sociales en psychiatrie peut conduire à une massification du recours aux dispositifs spécialisés du handicap, qu'elles estiment, elles, toujours subsidiaires aux dispositifs de droit commun.

Les professionnelles des services sociaux de nos deux CMP tentent de trouver des solutions pratiques pour compenser ce manque de formation des médecins au « social » : élaboration d'un guide de procédure à destination des médecins pour l'un, mise en place d'un secrétariat social avec un système de fiches d'accueil visant à filtrer les adressages des médecins pour l'autre. Dans les deux cas, ces tentatives ont un effet de diffusion très limité, ce qui confirme le peu d'influence du service social au sein de l'organisation, essentiellement de nature médicale, et ce qui contraste avec le poids éminent des psychiatres en amont du processus.

Par ailleurs, alors que nous souhaitions diversifier nos cas en cherchant à rencontrer également des patients qui ne seraient pas passé par le service social, en les sollicitant via la consultation médicale et non via le service social, nous nous sommes aperçus en analysant nos matériaux que l'entrée « reconnaissance de handicap » nous amenait forcément sur des personnes ayant vu, à un moment ou à un autre l'assistante sociale en psychiatrie, que ce soit au CMP ou sur une autre structure. Ce constat nous montre le rôle fondamental des assistantes sociales en psychiatrie pour les patients qui sollicitent une prestation du handicap au cours de leur suivi médical.

3.2.2. Positions professionnelles et appréciation de la question sociale

Etudier la façon dont les trajectoires professionnelles des différents acteurs du CMP influencent leur perception, leur appréciation et leur production des orientations vers les dispositifs du handicap, nécessiterait une enquête à part entière. Il faudrait en effet recueillir la trajectoire biographique des différentes catégories d'agents et les situer sur les différentes générations, ce qui n'a été fait ici que superficiellement en dehors des assistantes sociales, Toutefois, nous pouvons avancer ici quelques pistes d'analyse et

quelques premières hypothèses, liées aux statuts des professionnels, aux effets de générations et à l'organisation du travail.

Nous notons tout d'abord une influence du statut occupé par le médecin psychiatre au sein du CMP sur sa pratique. En effet, on observe dans les CMP une forte diversité de statuts des médecins : certains sont Praticiens Hospitaliers à temps plein sur le CMP, d'autres sont Praticiens Hospitaliers à temps partiel sur le CMP et à temps partiel sur une autre structure du secteur (l'intra-hospitalier, le foyer postcure, le CATTP, l'hôpital de jour) ; d'autres encore sont vacataires et exercent une autre activité à l'extérieur du centre hospitalier (en cabinet privé, en clinique, ou encore dans un autre centre hospitalier). Certains enfin sont des médecins étrangers, qui ont encore une connaissance limitée des dispositifs sanitaires et sociaux français.

Ainsi, l'influence du statut et du contrat qui lie le médecin au CMP est importante dans son appréhension des orientations vers la MDPH pour les patients. Les psychiatres à temps plein ont tendance à développer une approche plus globale de la prise en charge de leurs patients, de part leur investissement plus important dans le CMP et leur présence en continu, qui leur offre davantage de possibilité de communication « informelle » avec les collègues – infirmiers, assistantes sociales – cette communication étant un des moyens privilégiés pour échanger et faire évoluer le suivi des patients. En effet, les temps de réunion sont limités. Au CMP Paris, la réunion hebdomadaire pluridisciplinaire est réservée à la présentation des nouveaux patients, elle ne permet donc pas d'élaborer de projets pour les patients « au long cours ». Au CMP Banlieue, la réunion hebdomadaire est construite, cette fois, comme un moment où les professionnels des différents corps de métier vont pouvoir échanger sur les cas considérés, à un moment donné, comme problématiques, à partir de leurs différents points de vue et expertises ; mais, certains praticiens hospitaliers à temps partiel et vacataires n'y participent pas. La possibilité de participer aux temps d'élaboration et aux discussions informelles avec les collègues, infirmiers et assistantes sociales qui voient les patients dans un autre contexte que la consultation médicale, a donc une influence importante dans l'élaboration des pratiques de chaque médecin, et est directement corrélée à son statut dans le lieu. De fait, les médecins les plus présents au CMP auront tendance à promouvoir un accompagnement de leurs patients le plus global possible, et

de fait à investir davantage la question des orientations vers les dispositifs sociaux et médico-sociaux de leurs patients.

Par ailleurs, nous avons observé l'effet de génération dans le rapport aux questions sociales, pour les différentes catégories professionnelles.

Cet effet est crucial chez les médecins. Les plus âgés ont été formés dans le contexte d'une psychiatrie sociale, qui a fondé le projet de sectorisation. Ils conçoivent leur rôle comme un accompagnement global du patient, alliant technicité médicale et accompagnement sur des questions plus sociales. Les plus jeunes délèguent plus volontiers aux assistantes sociales le volet orientation, et ne vont pas considérer la question de l'insertion sociale des patients comme faisant partie de leurs missions.

Chez les infirmiers, cet effet de génération, s'il existe dans l'évolution du cadre de la formation[57], est relativement gommé par l'organisation du travail infirmier dans les CMP que nous avons observés. Si les deux CMP sont clairement de type psycho-pharmacologique (Jacqueline, 2006), on observe des nuances dans leur façon respective d'orienter leurs missions, qui sont particulièrement notables dans l'organisation du travail infirmier. Le CMP Paris, soumis à un très fort turn over du public, a choisi de centrer ses missions sur l'accueil des demandes de soin de tous les publics, promu par le projet de la sectorisation, et se concentre sur l'organisation de la réception des demandes de soin et d'intervention. On observe une certaine satisfaction des professionnels du service pour leurs efforts dans la standardisation de leurs pratiques d'accueil. Le CMP Banlieue lui, connaît moins de pression au niveau de la circulation des patients : il peut davantage s'organiser autour d'un suivi au long cours et dans une certaine proximité des patients, dans une certaine tradition découlant de la psychiatrie d'après guerre, dite « sociale ». Les professionnels expriment une certaine fierté pour l'aspect « artisanal » des pratiques du service, découlant pour eux davantage du « bon sens » et d'une tradition humaniste, que d'un cadre théorique ou procédural auquel ils pourraient se référer (« *On n'est pas trop protocole ici* ! » me dit une infirmière). Aussi, le CMP Banlieue va organiser le rôle des infirmiers autour du suivi au quotidien des patients, y compris par le biais de visites à leur domicile (VAD). Ces visites vont donner à voir l'organisation de la vie du patient à son domicile, ce qui donne une composante

[57] La disparition de la formation spécifique des infirmiers de secteur psychiatrique à partir de 1992 est souvent évoquée comme une des causes du recentrage du métier sur une certaine technicité médicale.

sociale forte à leur métier et rend nécessaire la prise en compte, voire la prise en charge de la personne dans tous les pans de sa vie. Dans ce CMP, il n'est pas rare ainsi qu'une infirmière se charge de la mise en place d'une démarche médico-sociale, y compris de la mise en route d'un dossier MDPH. Au CMP Paris, les visites à domicile ont été extériorisées et regroupées dans un service ad-hoc : les missions des infirmiers du CMP, relèvent principalement de la réalisation d'entretiens dits de « premier accueil » auprès de personnes sollicitant le CMP pour la première fois, d'entretiens de suivi des patients au long cours, plus cadrés et standardisés : si des demandes non médicales émergent, elles sont plus systématiquement renvoyées vers le service social, voire non traitées. Ces effets d'organisation de la mission infirmière, liés à la façon dont le CMP incorpore sa mission de service public, dans un contexte donné, prennent le pas sur les effets de génération chez les infirmiers. Dans un même cadre de travail, on n'observe pas de différence d'approche notable entre les plus anciens, titulaires d'un diplôme d'infirmier en psychiatrie, et les plus jeunes, titulaires d'un diplôme d'infirmier généraliste.

Chez les assistantes sociales, enfin, la jeune génération est volontiers décrite par les plus anciennes comme peu militante. Une certaine crise de l'engagement dans la profession[58] coexiste avec la place de plus en plus importante faite aux nouvelles générations d'assistantes sociales, du fait de la montée des précarités sociales et de l'impératif de sortie que subissent les centres hospitaliers. Certains attribuent d'ailleurs cette crise de l'engagement à la pression faite aux assistantes sociales de régler des situations de plus en plus difficiles avec de moins en moins en moyens humains et économiques.

3.2.3. Saisir l'individu par la précarité ou par la maladie ?

Dans l'organisation de l'action sociale pour les personnes suivies en psychiatrie sur le territoire du CMP Banlieue, on observe un double mouvement entre dispositifs spécialisés et généralistes, qui révèle une certaine ambigüité,

D'un côté, on observe des dispositifs d'insertion sociale qui refusent d'assurer le suivi de personne « psychiatrisées » : on note dans les dossiers plusieurs refus d'attribution de places en centres d'hébergement d'urgence motivés par le profil « psy » du postulant, et surtout, on observe des refus de plus en plus récurrents du service

[58] PAQUET M., « Assistant de service social, un métier mal-aimé ? », *Actualités Sociales Hebdomadaires*, n° 2899, 27 février 2015.

social départemental d'instruire des dossiers MDPH pour des patients qui sont alors récupérés par l'assistante sociale en psychiatrie.

D'un autre côté, on note un mouvement de rebascule de certains patients suivis par le service social du CMP vers les dispositifs de droit commun. Sur le département, courant 2015, un partenariat dit d' « accompagnement global » est établi entre Pôle Emploi et le Conseil départemental, qui vise à renforcer le suivi des bénéficiaires du Pôle Emploi « les plus précaires » par un suivi social départemental parallèle à leur démarche d'insertion. Le service social du CMP concerné explique que cela entraîne un basculement d'une partie de sa clientèle vers le service social départemental. Il reste à savoir si ce mouvement sera durable, ou si le dispositif écartera ces personnes dès leur suivi psy repéré par les travailleurs sociaux du département. Toutefois, on note ce mouvement également à un niveau communal : sur ce même territoire, le centre municipal de santé vient de mettre en place un service social qui propose un suivi aux personnes repérées comme précarisées, dans le cadre de leurs consultations médicales. Des rencontres entre le CMP et le Centre de santé ont eu lieu, afin de discuter des cas de patients dont le suivi social pourrait être transféré au Centre de santé. Ce mouvement concerne deux entités territoriales différentes : les communes et les départements.

On peut noter plusieurs enjeux dans cette ambivalence de l'action publique. D'une part, du point de vue des assistantes sociales en psychiatrie, il y a clairement un enjeu de discrimination pour les patients qui se voient refuser l'accès aux services sociaux du département. Les assistantes sociales sont toutes formées à l'instruction des dossiers MDPH, qui ne devraient donc pas être réservés aux services rattachés à des institutions sanitaires. D'autre part, on observe un enjeu au niveau de l'organisation du travail des assistantes sociales en psychiatrie qui voient leurs missions s'alourdir considérablement. Enfin, il y a surtout un enjeu au niveau des trajectoires des individus concernés : on imagine aisément que, selon le service qui suivra la personne, des prestations différentes pourront lui être proposées. Un enjeu de taille est celui du choix entre RSA et AAH[59], entre réponse à la précarité ou au handicap, les assistantes sociales

[59] Sur l'alternative entre les revenus minimum et l'AAH, voir par exemple Neuberg S., « La pauvreté comme situation de handicap : les réticences des professionnels face aux demandes d'AAH dans le cadre de l'accompagnement social des bénéficiaires du RSA », *Alter*, Volume 8, Issue 4, oct.-déc. 2014, pp. 256–268 ; Sicot F., *Maladie mentale et précarité*, Paris, L'harmattan, 2001, chapitre 3 « Allocation Adulte Handicapé ou revenu minimum d'insertion ? La valse des étiquettes » pp. 103-125 ; ou encore Jaeger M., *L'articulation du sanitaire et du social*, Paris, Dunod, 2012, 3ème édition, « Au carrefour d'un choix de carrière : RMI-RSA ou AAH », pp.72-80

en psychiatrie n'étant pas habilitées pour instruire des dossiers RSA, contrairement à celles du Conseil départemental. Une part de la stigmatisation des patients de la psychiatrie pourrait bien se jouer ici : on imagine la difficulté d'aller voir une assistante sociale généraliste pour obtenir le RSA, alors même que les personnes qui feraient cette démarche chercheraient à fuir l'information que donne sur eux l'obtention d'une AAH sans handicap « visible ».

3.3. Ethnographie des tournants biographiques : les processus individuels de reconnaissance d'un handicap

Nous allons à présent exposer ce que nous a appris l'analyse par cas, processuelle, des tournants biographiques : dans les trajectoires individuelles, quelles caractéristiques, quels facteurs, quels évènements concourent à expliquer le moment du premier recours aux dispositifs du handicap dans les trajectoires étudiées ? Par quel processus devient-on une personne handicapée lorsqu'on est atteint d'une maladie psychiatrique ? Bien que nous nous limitions ici à une analyse par cas il nous semble que ces résultats peuvent, dans une certaine mesure, nous permettre de mieux comprendre des processus généraux.

3.3.1. La question du diagnostic

Sur le terrain, nous avions choisi de ne pas poser d'emblée le diagnostic comme élément essentiel de détermination de la trajectoire. D'une part, parce que les travaux issus de la Médecine ou de la Santé publique se focalisent largement sur cet aspect ; d'autre part parce que l'approche sociologique à laquelle nous nous référons s'efforce de considérer le diagnostic comme un processus socialement construit, sans pour autant remettre en cause systématiquement sa rigueur et son efficacité. Aussi, et bien que ce choix surprenne une partie de nos interlocuteurs sur le terrain, nous avons préféré ne pas déterminer nos enquêtés par le diagnostic dont ils ont fait l'objet au sein des institutions de l'enquête ou en dehors. Nous n'avons volontairement pas sélectionné les personnes enquêtées par un critère diagnostique, mais uniquement par leur recours aux dispositifs du handicap et de la psychiatrie. Ainsi, nous demandions aux professionnels de nous orienter vers des patients qui avaient à un moment de leur parcours, déposé un dossier auprès de la MDPH. Ceci étant, nos résultats concernent principalement des

personnes dont le diagnostic le plus récent s'inscrit dans le champ des psychoses, comme le montre le tableau suivant.

Tableau 4 – Diagnostic le plus récent recueilli pour les 23 enquêtés

Schizophrénie	9	Avec retard mental associé : 2
Psychose chronique	4	
Troubles de la personnalité	3	
Troubles dépressifs avec symptômes psychotiques associés	2	
Etat limite	1	
Troubles bipolaires	1	
Non connu	3	
	23	

Toutefois, il serait abusif d'en déduire un lien évident entre psychose et recours aux dispositifs du handicap, car ces résultats peuvent provenir d'un effet de sélection des psychiatres, qui ont pu nous orienter vers les cas qui leur paraissaient les plus intéressants, les plus « lourds ». Seules les enquêtes statistiques pourront vérifier ce lien (voir 2ème et 3ème parties).

3.3.2. Mode d'entrée en psychiatrie et moment d'entrée dans le handicap

Nous portons ici attention au mode d'entrée dans le soin psychiatrique (au sens de premier recours au soin psychiatrique dans la trajectoire) et à son influence sur l'organisation de la vie du patient dans ses différentes dimensions (emploi, logement, entourage, ressources), ainsi que sur le délai observé jusqu'au premier recours aux dispositifs des politiques du handicap.

3.3.2.1. Mode d'entrée en psychiatrie

Sur les 23 cas étudiés :

- 14 entrées dans le soin psychiatrique se sont faites par le biais d'une hospitalisation (de un à trois mois pour la plupart, avec un retour à la vie ordinaire dès la sortie pour 13 personnes) ;
- 6 entrées se sont faites par le biais de consultations en CMP ;
- 2 entrées se sont faites par des consultations en psychiatrie libérale ;
- 1 entrée s'est faite par la fréquentation d'un service psy en prison.

La moyenne d'âge au moment de l'entrée dans le soin psychiatrique de nos enquêtés se situe à 24,8 ans.

On observe une grande variabilité de la répercussion de cette entrée sur les différents pans de la vie du patient : l'entrée en psychiatrie peut correspondre à une crise de l'ensemble de la configuration de vie de la personne, tout comme elle peut ne pas affecter cette configuration, qui reste stable tant sur le plan de l'emploi, que de l'hébergement et de l'entourage familial. On n'observe pas de corrélation notable entre le mode d'entrée dans le soin et son impact sur la vie quotidienne du patient.

3.3.2.2. Moment d'entrée dans le handicap

Nous entendons par « moment d'entrée dans le handicap » le premier recours à un dispositif des politiques du handicap. Pour être plus précis, ici, par dispositifs du handicap », nous entendons l'ensemble des prestations auxquelles la MDPH peut donner droit, mais aussi le moment de la mise en invalidité. Nous traiterons la mise sous protection juridique de façon plus nuancée : l'existence d'un mandat et le moment de sa mise en place méritent d'être analysés car la mise sous protection est souvent conjointe ou consécutive à l'obtention d'une ou de plusieurs prestations de la MDPH, et elle est le marqueur de l'évaluation professionnelle d'une perte d'autonomie liée à la maladie psychique. Toutefois, avant la réforme du régime de la protection juridique en 2007, des personnes pouvaient être placées sous protection juridique pour des raisons sociales et non exclusivement médicales (ce qui correspond au principal changement introduit par la loi). Ainsi une mise sous protection juridique isolée avant 2007 ne sera pas entendue systématiquement comme une « entrée dans le handicap ».

Les cas sur lesquels nous avons travaillé illustrent des configurations disparates au niveau de la coïncidence entre le moment de l'entrée dans le soin psychiatrique et celui de la reconnaissance d'un handicap. Dans la plupart des cas, ces moments ne sont pas concomitants et un délai moyen de 5,5 ans est observé, entre les deux extrêmes de 0 et de 22 ans.

La moyenne d'âge d'entrée dans le handicap des enquêtés est de 30,3 ans. L'âge le plus jeune de reconnaissance du handicap est de 18 ans, le plus vieux de 51 ans. Les cas d'entrée au début de l'âge adulte sont soit corrélés à une recherche d'insertion professionnelle suite à un décrochage scolaire du fait des troubles psychiatriques

pendant l'adolescence (Cyril), soit à un passif déjà lourd en psychiatrie, avec un échec des projets d'insertion conjoint à l'absence de famille (Arthur).

- *Cyril a 22 ans lorsque je le rencontre. Son père est journaliste, sa mère travaille dans un ministère, et il se dirige plutôt vers un cursus scolaire classique. Mais à l'âge de 17 ans, il décroche sur le plan scolaire et quelques mois plus tard, il est hospitalisé pour la première fois en pédopsychiatrie. S'en suit une prise en charge d'une année en hôpital de jour, au cours de laquelle l'assistante sociale demande et obtient pour Cyril une RQTH (il a alors 18 ans) afin de l'orienter vers une formation professionnelle réservée aux personnes reconnues handicapées. La mère de Cyril est très proche de lui, et l'accompagne dans ses différentes démarches.*
- *Arthur a 18 ans lorsqu'il obtient une AAH, ce qui dans nos observations constitue un cas exceptionnel. Mais, il faut dire que depuis l'âge de 15 ans, Arthur a multiplié les recours aux dispositifs psychiatriques (plusieurs longues hospitalisations, foyer thérapeutique, clinique soin-études, CATTP, hôpital de jour, suivi libéral) et un suivi dans le cadre de la Protection de l'enfance. A 18 ans, il a déjà mis en échec plusieurs projets d'insertion professionnelle ou de formation mises en place par les professionnels de la psychiatrie et il ne voit sa mère qu'au cours de visites médiatisées mises en place par la psychiatrie.*

Les entrées les plus tardives (après l'âge de 40 ans) correspondent à des cas de patients qui ont eu un parcours professionnel en milieu ordinaire et décrochent tardivement de l'emploi, soit au moment de la survenue des troubles, soit de leur aggravation.

La période d'entrée étudiée est également ample (la première entrée dans le handicap date de 1983, la dernière de 2011), ce qui induit forcément des effets liées à l'évolution de l'offre et aux générations.

Le tableau n°3 répartit les 23 cas en fonction de la variable « délai entre l'entrée dans le soin et l'entrée dans le handicap ». Il indique que si 14 entrées dans le soin psychiatrique sur 23 se sont faites par une hospitalisation, seulement 5 entrées dans le handicap se sont faites au cours d'une hospitalisation. C'est ce que nous montre la colonne « instructeur de la demande », qui renseigne sur le service qui a monté le premier dossier MDPH de la personne et indique l'endroit où se trouvait la personne au moment de cette demande. Pour plus de détails sur chaque cas, voir en annexe 2.

Tableau 5 – Délai entre l'entrée dans le soin et l'entrée dans le handicap

Délai entrées soin/handicap	Pseudo	Année de naissance	Age d'entrée en psy	Année	Mode d'entrée en psy	Si hospit, durée	Age d'entrée dans le handicap	Année	Mode d'entrée dans le handicap	Instructeur de la demande	Délai
Sans délai	Valérie	1966	21	1987	Hospitalisation	2 mois	21	1987	AAH	Intra-hospitalier	0
	Charlotte	1951	51	2002	Hospitalisation	5 mois	51	2003	AAH + curatelle	Intra-hospitalier	0
1 an	Cyril	1993	17	2010	Libéral	-	18	2011	RQTH	CMP	1
	Ziad	1966	18	1984	CMP	-	19	1985	AAH	CMP	1
	Bastien	1978	19	1997	Hospitalisation	NC	20	1998	AAH	CMP	1
	Rodolphe	1969	20	1989	Hospitalisation	NC	21	1990	AAH + ESAT	CMP	1
	Aminata	1982	26	2008	CMP	-	27	2009	AAH	CMP	1
2 à 5 ans	Rachel	1974	28	2002	Hospitalisation	3 mois	30	2004	AAH	CMP	2
	Karim	1976	26	2004	CMP	-	28	2006	AAH - refus RQTH+ pré-orientation	CMP + épouse	2
	Laurent	1985	16	2001	Psy carcéral	-	19	2004	AAH + RQTH + curatelle	Intra-hospitalier	3
	Vivianne	1960	42	2002	Hospitalisation	2 mois	45	2005	Invalidité	CMP	3
6 à 9 ans	Nicolas	1988	16	2004	Hospitalisation	6 sem	23	2011	AAH	médecin généraliste + mère	7
	Patrick	1969	17	1986	Hospitalisation	2 mois	24	1993	AAH pour raison somatique	CCAS	7
	Jean-Baptiste	1963	29	1992	Hospitalisation	NC	36	1999	RQTH	service d'insertion par l'éco	7
	Lucie	1970	31	2001	Hospitalisation	20 jours	39	2009	Invalidité + RQTH	CMP	8
	Elisabeth	1940	34	1975	CMP	-	42	1983	AAH	Intra-hospitalier	8
	Arthur	1990	10	2000	Libéral	-	19	2009	AAH + curatelle	Intra-hospitalier	9
Dix ans et plus	Youssef	1958	22	1980	Hospitalisation	3 mois	32	1989	AAH	CMP	10
	Lionel	1969	25	1994	CMP	-	35	2004	AAH + ESAT	Psychiatre libéral	10
	Daphnée	1967	27	1994	CMP	-	38	2005	RQTH + pré-orientation - refus AAH	CMP	11
	Violette	1963	28	1991	Hospitalisation	1 mois	40	2003	Invalidité	CMP	12
	Thierry	1967	18	1985	Hospitalisation	3 sem	40	2007	RQTH	postcure	22
Non classé	Sofien	1966	31	1997	Hospitalisation	6 sem	inconnu	inconnu	AAH	inconnu	

3.3.2.3. L' « hospitalisation crise » : une configuration assez rare

Nous avons porté une attention particulière aux effets de la première hospitalisation sur la trajectoire. En effet, de nombreux auteurs insistent sur l'importance de la première hospitalisation, comme déterminant majeur des trajectoires. Martine Bungener par exemple, montre que sa durée est un élément décisif du devenir des patients[60] ; d'autres, dans la lignée de Goffman, focalisent sur le moment de l'hospitalisation, correspondant à l'entrée dans la carrière, comme moment déterminant de la suite du parcours. Par ailleurs, on sait que, dans le cas des personnes âgées dépendantes, c'est l'hospitalisation en urgence, souvent due à une chute, qui constitue le moment où des prises en charge vacillantes s'interrompent.

Dans les cas observés, la première hospitalisation ne constitue pas immédiatement un tournant décisif des trajectoires : ce n'est pas à ce moment là que l'ensemble des domaines de la vie de l'enquêté sont modifiés. Cela ne signifie pas que les conditions (notamment d'âge et de durée) de cette première hospitalisation ne vont pas modifier profondément, à plus long terme, la trajectoire, mais que cette première hospitalisation enclenche rarement de façon immédiate une bifurcation de l'ensemble de la vie sociale de l'enquêté, qui pourrait rendre nécessaire un recours immédiat aux dispositifs des politiques du handicap. La configuration où une entrée dans le soin par une hospitalisation déclenche instantanément les dispositifs des politiques du handicap ne concerne que deux enquêtés parmi nos 23, et s'explique par un quotidien en crise depuis de nombreuses années sans recours au soin dans le cas de Charlotte, et par un certain fatalisme des différents professionnels dans le cas de Valérie.

- *Charlotte, 64 ans au moment de l'enquête, a fait l'objet au CMP d'un diagnostic de « psychose chronique ». Elle n'a jamais eu de contact avec la psychiatrie jusqu'à l'âge de 44 ans, menant une vie « ordinaire » et sans heurts. Après un CAP de secrétariat et quelques petits boulots, elle est entrée à 20 ans comme secrétaire de direction dans une entreprise de technologie numérique où elle fera toute sa carrière. A l'époque, elle vit seule dans son propre studio dans le centre parisien, a un compagnon et une vie sociale assez riche, gagne bien sa vie. En 1995, à l'âge de*

[60] Bungener M., *Trajectoires brisées, familles captives : la maladie mentale à domicile*, Paris, Éditions INSERM, 1995.

44 ans, son entreprise la licencie pour raisons économiques. Elle passe alors 7 années qu'elle qualifie de « dérive ». Après quelques missions intérimaires dénichées par l'ANPE, elle perd l'espoir de retrouver un emploi stable. Peu à peu, elle s'isole, se coupe de sa famille, de ses amis, et arrivant en fin de droits, n'arrive pas à diminuer son niveau de dépense, et finit par ne plus payer son loyer, puis dit-elle, à développer des comportements agressifs. C'est lorsque son appartement est mis sous scellé et qu'elle se retrouve à la porte qu'elle se réfugie chez sa sœur, qui apprend alors sa situation. Après quelques semaines chez sa sœur, celle-ci, inquiète pour Charlotte mais aussi pour son propre fils envers qui elle se montre très agressive, sollicite le CMP, qui fait hospitaliser Charlotte, alors âgée de 51 ans. L'hospitalisation durera 5 mois, le diagnostic est « psychose chronique ».. C'est la première fois que Charlotte fait l'objet de soin psychiatrique. Le service social de la psychiatrie entreprend immédiatement une démarche pour obtenir l'AAH et une demande de protection juridique. A la sortie, Charlotte sera hébergée pendant 7 ans par la psychiatrie, en appartement thérapeutique.

- *Valérie a 49 ans au moment de l'enquête. Elle a obtenu l'AAH au moment de sa première hospitalisation à l'âge de 21 ans, en 1987. Son père est alors secrétaire d'huissier et sa mère vit de la vente de cannabis. Au moment de sa première hospitalisation, la famille est déjà bien connue des professionnels : ses deux parents ont fait l'objet d'un suivi en psychiatrie sur le même secteur, le père par le CMP de 1974 à 1982, avec une hospitalisation de quelques mois, la mère par le CMP à partir de 1975, puis en longue hospitalisation (plusieurs années).[61] Par ailleurs, Valérie a fait l'objet de placements dans l'enfance, d'abord au titre de la Protection de l'enfance, puis au titre de troubles du comportement voire de déficience intellectuelle. A l'âge de 16 ans, l'institution qui l'hébergeait la renvoie « étant donné la fréquence des troubles du comportement dans la dernière année scolaire[62] » tout en « exigeant que le père accepte que Valérie soit placée en observation en psy ». Valérie revient alors au domicile familial, alors que le service de Protection de l'enfance indique que le dossier « est entre les mains du Juge », en l'attente d'un nouvel établissement. Finalement, sans que les dossiers médicaux des*

[61] Pour reconstituer la trajectoire de Valérie, nous avons consulté, avec l'accord des intéressés et de leurs médecins, les dossiers médicaux et sociaux des trois membres de la famille.

[62] Les guillemets indiquent des extraits des notes manuscrites du psychiatre de Georges, le père de Valérie.

deux parents ne fournissent d'explications, le projet de placement est abandonné et Valérie est au domicile (On peut faire l'hypothèse que sa majorité approchante a joué dans la relativisation du danger).

Au moment de la première hospitalisation de Valérie, en 1987, à l'âge de 21 ans, ses difficultés sont déjà connues des professionnels de la psychiatrie par le biais du suivi de son père et de sa mère (la famille est qualifiée dans son dossier de « pathologique »). Les troubles de ses parents jouent un rôle dans l'évaluation par les professionnels de la situation, et dans la rapidité à établir un diagnostic. Le dossier médical de Valérie mentionne en effet que son diagnostic est encore hésitant, mais finalement, « au vu des antécédents », c'est un diagnostic de psychose qui est retenu. Valérie n'a pas de formation et n'a eu que quelques emplois très précaires et de durée très brève. De fait, au moment de sa première hospitalisation, l'assistante sociale en psychiatrie fait une demande d'AAH, sans qu'un risque de « stigmatisation » ne soit invoqué par les professionnels malgré son jeune âge, son installation dans la maladie étant probablement évaluée comme incontournable et ses chances de mener à bien un projet professionnel peu probables.

3.3.3. Expliquer le délai entre l'entrée dans le soin et l'entrée dans le handicap

Le moment de l'entrée dans le soin et le moment de reconnaissance d'un handicap sont donc plus généralement dissociés. Ce délai peut s'expliquer par des facteurs très variés en fonction de trajectoires observées. Nous allons sérier ici les raisons observées, par définition non exhaustives, au non recours aux dispositifs du handicap dès l'entrée dans la maladie. Nous reprendrons ici le cadre d'analyse du « non-recours » aux politiques sociales, développé par Philippe Warin. Pour Warin, le phénomène du non-recours aux politiques sociales « renvoie à toute personne qui ne reçoit pas – quelle qu'en soit la raison – une prestation ou un service auquel elle pourrait prétendre[63] ». Nous emprunterons à sa typologie développée dans le cadre des travaux de l'Observatoire des non-recours aux droits et services (Odenore[64]) trois types de non-recours afin de présenter nos résultats : le non-recours par non-demande (l'individu

[63] Warin P., *Le non-recours aux politiques sociales*, Grenoble, Presses universitaires de Grenoble, coll. « Libres cours - politique », 2016, p.34.

[64] L'Odenore, créé officiellement en mars 2003 et reconnu en 2009 comme Equipe de Recherche Technologique par le Ministère de l'Enseignement supérieur et de la Recherche, tente de comprendre pourquoi des individus ou des populations ne recourent pas, volontairement ou non, à l'offre publique.

connait l'offre de prestations mais ne la demande pas), le non-recours par non-connaissance (l'offre n'est pas connue) et le non-recours par non-réception (l'offre est connue, demandée, mais pas obtenue).

3.3.3.1. L'inéligibilité pour raisons non médicales

Toutefois, avant de présenter les situations observées de non-recours, il nous parait important de dépasser temporairement le cadre théorique du non-recours à strictement parler (défini par l'absence d'usages d'un dispositif en dépit d'une éligibilité), pour noter que l'enquête fait remonter un nombre non négligeable de cas de personnes ayant besoin d'une des prestations du handicap, mais n'y étant pas éligibles bien que les limitations y donnant droit puissent être attestées médicalement. Cette inéligibilité relève de la superposition entre trois types de droits : les droits liés au handicap, la définition familiale des droits sociaux, le droit de la résidence. C'est l'individu physiologique qui détermine les droits aux politiques sanitaires et médico-sociales, mais c'est l'individu membre d'un ménage d'une part, l'individu membre d'une communauté politique de résidence d'autre part, qui déterminent les droits sociaux.

On observe ainsi des cas de personnes vivant en couple et n'ayant pas droit à leurs propres revenus via l'AAH en raison des revenus de leur conjoint, ou encore des cas de personnes hébergées par un proche, qui ne peuvent pas toucher l'AAH, la CAF considérant le ménage comme une famille. Dans un autre domaine, les personnes présentes sur le sol français de manière irrégulière, particulièrement représentées dans le cadre de notre terrain CMP Banlieue, doivent attendre d'être en règle sur le plan administratif pour pouvoir être éligibles aux dispositifs du handicap.

- *Aminata quitte le Sénégal pour la France à l'âge de 22 ans, avec un visa provisoire. Elle s'installe à Paris chez sa tante et travaille quelques mois comme femme de ménage, avant de tomber malade : elle présente une paralysie trouble somatique invalidant, subit et inexpliqué, qui nécessite une longue hospitalisation en médecine somatique. Aucune cause somatique n'ayant été trouvée malgré de nombreuses explorations des équipes médicales, Aminata en sortira avec un diagnostic de « troubles d'allure conversive[65] » et de « fluctuation dépressive de l'humeur consécutive à difficultés sociales », d'après les termes retrouvés dans le dossier*

[65] Sur une description des troubles de conversion, voir Saj A., « Les troubles de conversion et les neurosciences cognitives », *Revue de neuropsychologie*, 2011/3 pp.189-193.

médical. Aminata est orientée à sa sortie de l'hôpital vers le CMP Paris. Dès son arrivée au CMP, c'est à partir d'une évaluation de « précarité sociale » que les professionnels mettent en place un soutien important qu'ils justifient alors davantage par sa situation sociale que par son état de santé. Un an après son arrivée au CMP, le psychiatre qui la suit appuie d'un certificat médical une demande de titre de séjour pour raison sanitaire. Le médecin argumente la demande principalement sur l'enfance difficile au Sénégal de sa patiente et la nécessité de la tenir à distance de ses « persécuteurs », ainsi que sur les soins mis en place en France, qu'il qualifie de « nécessaires ». À la suite de cette demande, Aminata obtient un visa et bénéficie rapidement de l'AAH, ce qui lui permet de quitter le domicile de sa tante avec qui les relations sont devenues très tendues du fait de la charge financière que représente Aminata, qui ne travaille plus depuis sa maladie. Elle obtient d'abord une place en foyer psychiatrique, puis un logement social. Aujourd'hui, Aminata n'est plus demandeuse de bénéficier de l'AAH : elle bénéficie d'un suivi psychiatrique régulier et du statut de travailleuse handicapée en raison de ses troubles psychiques, et travaille en milieu ordinaire, avec un aménagement de poste.

3.3.3.2. Le non-recours par non-demande

Un certain nombre d'enquêtés n'ont pas demandé de prestations du handicap dès leur entrée dans le soin tout simplement parce qu'ils n'en avaient pas besoin. Certains ont réussi à se maintenir dans l'emploi malgré la survenue de la maladie, pendant un certain temps, sans faire de demande de reconnaissance de la qualité de travailleur handicapé (RQTH). Ils ont alterné, après le premier épisode de soin, des périodes de crise avec arrêt de travail – et le plus souvent hospitalisation – et des périodes de routine avec maintien de l'emploi.

- *Thierry, 48 ans, est diagnostiqué schizophrène. Son entrée dans le soin remonte à ses 18 ans, alors qu'il est en classe préparatoire aux grandes écoles (CPGE) scientifique, qu'il vit avec beaucoup de pression. De 21 à 22 ans, il est hospitalisé dans une clinique qui allie soins et études, ce qui remet en cause son projet professionnel. Il voulait en effet reprendre en CPGE, étant donné son hébergement à la clinique, cela impliquait des cours par correspondance, ce que son psychiatre lui déconseille en raison de l'isolement que cela implique. Il passe finalement un*

concours de technicien dans une administration, où il fera carrière. Il aura au cours de sa vie de nombreuses hospitalisations, dont certaines de plusieurs années. Bien qu'il dise qu'il a du choisir un métier qui l'attirait peu et qui ne correspondait pas à ses compétences (il aurait voulu être chercheur), qu'il a été mis à diverses reprises « au placard », il dit aujourd'hui que c'est grâce à son emploi qu'il « a tenu ». Il n'a demandé une reconnaissance de handicap qu'à l'âge de 40 ans, sur conseil de l'assistante sociale du CMP, suite à sa plus longue hospitalisation, afin d'obtenir une RQTH favorisant son retour à l'emploi, contre l'avis de la médecine du travail.

Par ailleurs, il arrive que l'aide de la famille vienne compenser les difficultés du patient, que ce soit sur le plan matériel ou financier. Sur le plan des ressources, c'est le cas de patients qui vivent au domicile familial à un âge adulte avancé tout en bénéficiant de transferts financiers familiaux, et n'envisagent l'AAH qu'au moment de prendre leur propre logement. Sur le plan de l'accompagnement, on retrouve le même schéma : des personnes qui s'appuient sur une aide familiale quotidienne au domicile (que ce soit pour la gestion des repas, des tâches ménagères, ou encore pour les sorties), et vont solliciter un service d'accompagnement médico-social au titre du handicap au moment de leur entrée dans leur propre logement. C'est pourquoi la décision de quitter le domicile familial pour prendre un logement personnel revêt une si grande importance dans les trajectoires, ce que savent les familles et les professionnels.

3.3.3.3. Le non-recours par non-connaissance

Le non-recours aux dispositifs du handicap peut également s'expliquer par l'absence de connaissance par la personne et son entourage de ces dispositifs. Il faut en effet rappeler que l'évaluation sociale n'est pas systématique en CMP, c'est-à-dire que les assistantes sociales ne rencontrent pas tous les patients – à la fois parce que le CMP refuse de se concevoir comme un centre social, nous l'avons vu, et parce que de toutes façons, elles n'en ont pas les moyens – et ne vont donc pas élaborer de « diagnostic social » pour chacun. En intra-hospitalier, la rencontre avec chaque patient est davantage possible et souhaitée par les cadres sociaux. Quand bien même les assistantes sociales ne rendraient pas systématiquement visite à chaque patient entrant, les réunions pluridisciplinaires hebdomadaires, qui présentent tous les patients nouvellement admis sur le service, vont leur donner des éléments pour repérer les patients les plus précaires sur le plan social, et savoir ainsi lesquels rencontrer en

priorité, ce que nous explique Anaïs, assistante sociale au CMP Paris, qui travaille à la fois en CMP et en intra-hospitalier.

> *« On a des unités de 15 lits d'hospitalisation, donc on les [les patients] identifie très rapidement. Après tous les patients n'ont pas un besoin de rencontre sociale. C'est-à-dire qu'il y beaucoup de patients qui nous sollicitent donc ceux là on les reçoit, y'a beaucoup de patients qu'on identifie comme à rencontrer donc on va à leur rencontre, on se présente et on leur propose un entretien si besoin, mais y'a aussi des personnes, et c'est tout l'intérêt du travail en psychiatrie, qui n'auront absolument aucun problème social. La seule chose qui pourrait s'apparenter à du social c'est l'envoi d'un arrêt maladie, et parfois ils ne vont pas nous solliciter parce que eux-mêmes ils ont pris les devants en appelant un membre de la famille, un mari un frère une sœur, pour que celui-ci vienne à l'hôpital récupérer l'arrêt de travail et l'envoyer. Donc on identifie rapidement nos patients parce que effectivement 15 patients c'est quand même facile à identifier et puis c'est… c'est aussi l'intérêt qu'on a pour notre travail, mais par contre on n'a pas l'obligation de tous les rencontrer et moi je vais pas aller faire du forcing sur un patient qui ne m'a pas sollicité, pour lequel avec l'échange dans l'équipe y'a rien vraiment qui est identifié, je vais pas aller le rencontrer et lui proposer un rendez-vous social qui n'aurait aucun sens pour lui* »
> [Anaïs, assistante sociale, CMP Paris]

Ainsi, les situations nécessitant des moyens qui pourraient être octroyés par les dispositifs des politiques du handicap, seront davantage repérées en service d'hospitalisation qu'au CMP. Mais, il faut rappeler que plus de 80% des patients d'un secteur sont aujourd'hui exclusivement suivis en ambulatoire.

3.3.3.4. Le non-recours par non-réception

Nous élargissons volontairement la thématique de la non-réception à l'ensemble de la chaîne conduisant à une reconnaissance de handicap, conformément à notre cadre théorique qui voit la notification MDPH comme la partie immergée d'un long processus, mettant en jeu les professionnels de différents secteurs de prise en charge, la famille et le patient. Ainsi, nous traiterons ici de l'ensemble des refus qui peuvent subvenir à partir du moment où la personne ou les professionnels qui l'accompagnent, expriment la

volonté ou font la proposition, d'un recours aux prestations du handicap. Le refus peut donc venir de la famille, du médecin ou des professionnels de la MDPH.

On voit bien que le grand absent ici est le patient lui-même, ce qui ne permet pas de répondre à la question centrale et la plus politique dans l'analyse du non-recours[66] : dans quelles conditions et pour quelles raisons, une personne refuse-t-elle de recourir à un dispositif des politiques du handicap, alors qu'elle y est éligible ? Outre des difficultés liées à l'illusion biographique[67] entrainée par la reconstitution par les personnes de leur parcours et de leurs positions d'alors vis-à-vis des politiques du handicap, la tentative de répondre à cette question se heurterait à une limite de taille : celle d'une évaluation objectivée du handicap psychique.

Tout d'abord, l'enquêté peut se heurter à un refus de sa famille, en vertu d'enjeux moraux, comme par exemple une résistance des parents à la qualification « handicapé » de leur enfant, une difficulté des parents d'accepter l'autonomisation de cet enfant fragile ; ou d'enjeux plus matériels[68].

- *L'exemple de Ziad montre une résistance du père à différentes aides du secteur du handicap qui cumule ces différents enjeux. Après une enfance complexe, dans laquelle ses difficultés ont fait l'objet de qualifications hésitantes entre troubles de l'apprentissage ou du comportement, Ziad a suivi des soins psy en secteur adulte dès l'âge de 22 ans. Dès son arrivée au CMP, le psychiatre de Ziad, d'obédience plutôt « sociale » va tenter de mettre en place avec lui diverses manières d'acquérir une autonomie vis-à-vis de ses parents. Le père refuse d'abord la curatelle, prétendant vouloir gérer lui-même l'argent de son fils, puis il refuse que son fils acquière son propre appartement, bien que l'assistante sociale du CMP lui ait obtenu un logement social, enfin il résistera longtemps à son entrée en ESAT, parce qu'il a peur*

[66] Pour Philippe Warin, la non demande correspond à un choix de l'individu de ne pas recourir à une prestation disponible et envisageable, et a une dimension politique qui mérite davantage d'attention puisqu'elle exprime une forme de désaccord de l'usager vis-à-vis des droits dont il a connaissance, et interroge ainsi la pertinence des politiques sociales. (Warin, 2016, op.cit.)

[67] Bourdieu P., « L'illusion biographique », In *Actes de la recherche en sciences sociales*. Vol. 62-63, juin 1986, pp. 69-72.

[68] Si notre problématique nous a amené à rencontrer plus souvent des patients adultes plus âgés au suivi psychiatrique routinisé, et que par conséquent nous manquions de données sur le public des plus jeunes, une des chercheurs de la chaire « Handicap psychique et décision pour autrui », Pauline Blum, travaille dans le cadre de sa thèse sur ce qu'il se passe dans les familles lorsqu'un adolescent ou un jeune adulte fait l'expérience de problèmes identifiés comme relevant de la psychiatrie. Elle prête attention au processus d'identification et de qualification des difficultés, par les personnes concernées, leur entourage et les professionnels.

de payer « trop d'impôts ». Il faut noter que Ziad est issu de la classe populaire, son père étant ouvrier et sa mère au foyer.

Dans d'autres situations, des enquêtés désireux de demander une prestation du handicap se sont heurtés à une opposition de leur psychiatre. Cette opposition se matérialise dans le refus du médecin de remplir le certificat médical, qui est la pièce maîtresse du dossier MDPH. Nous l'avons dit, ces cas d'opposition concernent généralement des jeunes patients, pour qui les médecins comme les assistantes sociales craignent une mise à l'écart définitive du marché de l'emploi, ce qu'ils expriment de façon générique et synthétique en invoquant un risque de « stigmatisation ». Ces refus peuvent conduire à une rupture avec le patient, et à un nomadisme médical visant à solliciter d'autres appuis.

- *Cyril a 22 ans. Il a commencé à présenter des difficultés de comportement à l'école à l'âge de 12 ans, et à consulter un psychologue en libéral. A l'âge de 17 ans, il consulte un psychiatre, en libéral, qui le met sous traitement médicamenteux. A cette époque, il interrompt sa scolarité, et enchaîne quelques petits boulots. Il est hospitalisé 2 mois pour la première fois en pédopsychiatrie. A l'âge de 18 ans, il intègre les dispositifs de soin pour adultes, et fréquente le CMP de son secteur. Il est hospitalisé 9 fois de 18 à 21 ans, pour tentatives de suicide ou pour traiter son addiction croissante au cannabis. Au cours de ces hospitalisations, un diagnostic de bipolarité est posé. Alors que Cyril a 21 ans, sa mère demande aux professionnels du CMP de l'aider à monter un dossier d'AAH. Elle trouve qu'elle a manqué de soutien dans cette demande par l'assistante sociale et par le psychiatre de Cyril, qui lui disait que Cyril « allait être stigmatisé ». Mme Plantier et Cyril le relancent alors plusieurs fois, mais il finit par refuser de prendre Mme Plantier au téléphone, selon elle. Le psychiatre dit qu'il a envoyé le certificat mais la MDPH n'a jamais rien reçu. Finalement, la MDPH demande à la mère de Cyril de recommencer le dossier, ce qu'elle ne fera pas tout de suite, découragée. Ces difficultés de communication, et le sentiment de Cyril et sa mère de ne pas être entendu ont raison de l'« alliance thérapeutique ». Cyril quitte le CMP pour retourner vers un psychiatre libéral. Un an plus tard, la mère de Cyril, qui est en arrêt maladie depuis deux ans pour dépression, dépose pour elle-même un dossier MDPH afin d'obtenir une RQTH. C'est à ce moment là qu'elle réalise à quel point le dossier de son fils n'a pas été soutenu par*

l'assistante sociale du CMP : « c'est lorsque j'ai rempli un dossier MDPH pour moi que j'ai compris à quel point on pouvait étoffer le dossier, sur le moment je n'ai pas compris ».

En dehors des jeunes, les cas observés ou rapportés d'opposition des psychiatres à une demande de prestation du handicap émanant du patient sont rares. Des arguments de nature très variée sont invoqués par les médecins qui en témoignent, mais ils ont toujours une composante morale assez forte.

Ainsi un des médecins du CMP Paris me raconte avoir refusé de signer un certificat médical pour une demande d'AAH d'un de ses patients, en raison de l'absence d' « *alliance thérapeutique* » du patient avec l'équipe soignante, qui leur donnait le sentiment que le patient instrumentalisait le soin pour obtenir une aide sociale. Selon ce médecin, ce patient était clairement en opposition avec le service pendant sa prise en charge. Pour lui, « *C'était thérapeutique, dans un lien d'opposition aussi fort, de refuser l'AAH* ». Une des secrétaires du CMP Paris, tout en instant sur la rareté des refus de la part des psychiatres, me rapporte un autre cas : « *(….) mais c'est parce que la personne ne venait jamais à ses rendez-vous, elle ne venait que pour obtenir ses papiers. La psychiatre lui a dit "puisque c'est comme ça, je ne vous fais pas vos papiers !".* ».

La suspicion de détournement d'aide sociale est également invoquée par certains psychiatres pour ne pas soutenir une demande. Ce risque de détournement peut être attribué à l'entourage, comme pour cette patiente d'un des médecins du CMP Banlieue, qui était, selon lui, menacée par sa famille : « *J'ai voulu protéger la patiente. La famille n'avait pas de revenus, ils allaient lui soutirer l'AAH.* ». Il peut également être imputé au patient lui-même, comme pour ce patient d'un psychiatre du CMP Paris, qui « *demandait l'AAH tout en étant en train de monter une boîte entre Paris et Bamako* », et à qui il a refusé un certificat, en dénonçant une volonté de « *détournement d'aide sociale* ». Là aussi, les refus peuvent conduire à des formes de nomadisme médical : selon ce médecin, le patient serait alors retourné voir son ancien médecin au sein de l'hôpital, qui lui, l'aurait estimé « *suffisamment mal* » et aurait *« monté le dossier ».*

Enfin, un médecin rapporte avoir refusé de signer un certificat médical pour une demande d'AAH d'un patient en raison du caractère instable ou sans gravité de sa maladie : « *Oui j'ai déjà refusé. Pour un patient, en dépression depuis 3 mois. Il voulait une AAH, c'était complètement ridicule. Lui, je l'ai pas revu, je pense qu'il est allé faire signer*

son certificat ailleurs (…). L'existence préalable d'un emploi et la capacité à le tenir jouent sur le jugement. ». Pour les psychiatres, il y a toute une phase d'évaluation des conséquences de la maladie, qui proscrit de répondre trop hâtivement à une demande d'AAH.

Enfin, certains patients se heurtent à un refus de la CDAPH car les effets de leur maladie ne sont pas directement observables au moment où ils sont reçus dans el cadre du traitement de leur demande. C'est le cas de personnes qui souffrent de maladies cycliques, qui offrent une bonne présentation d'elles-mêmes en dehors des périodes de crises.

- *J'assiste à la consultation d'un des psychiatres du CMP Banlieue avec Monsieur D.*[69]*, 38 ans, malien arrivé en France en 2000. Il est père de quatre enfants, qui vivent au Mali et à qui il envoie de l'argent, quand il en a la possibilité. Au Mali, il était menuisier. Depuis son arrivée en France, il n'a jamais trouvé de poste dans son domaine et a enchainé les emplois précaires. Il est suivi en psychiatrie depuis l'âge de 19 ans. En 2010, il fait une première demande d'AAH, accompagné par son psychiatre de l'époque, qui lui est refusée par la MDPH. Dans le cadre d'une première demande, il est reçu par un médecin de la MDPH, qui a trouvé selon les termes de Monsieur D. qu'il « présentait trop bien » (l'assistante sociale nous explique que la notification n'indiquait pas la motivation du refus*[70]*). Son médecin m'explique qu'il fait des « épisodes aigus », en général consécutif à des arrêts de traitement, que son état de santé varie beaucoup, et qu' « il y a des moments où il ne peut plus travailler ». Il a connu plusieurs hospitalisations en psychiatrie, la dernière en 2012, de trois mois. A cette période, il se fait licencier de son dernier emploi, de façon abusive du point de vue des professionnels qui le suivent, en raison de ses fréquents arrêts maladies. Après une période de chômage, il se retrouve sans ressources. Il a fait une nouvelle demande d'AAH, quatre ans après la première. Du point de vue du médecin, l'état de précarité dans lequel Monsieur D. se trouve*

[69] Les personnes qui n'ont pas de pseudonyme ne sont pas incluses dans les23 cas. Il s'agit de patients des CMP de la recherche, que nous avons rencontrés durant la phase d'observation, au cours de la participation aux entretiens d'un professionnel. Dans le cas de monsieur D. nous avons complété l'observation en recueillant les discours de son psychiatre et de son assistante sociale.

[70] L'enquête « Votre MDPH respecte-t-elle la loi ? » menée en mars 2016 par plusieurs associations de familles d'enfants atteints d'autisme, de troubles cognitifs ou « dys » (Autisme France, Egalited, TouPI, Dys Nos Droits) montre que « massivement, les MDPH ne motivent pas leur décision », ce que nous avons pu vérifier pour les adultes dans les notifications que nous avons pu consulter dans la suite de l'enquête.

aggrave son état de santé, c'est pourquoi il soutient fermement sa demande d'AAH et m'explique que s'il se heurte à un nouveau refus, il fera un recours. L'assistante sociale du CMP, qui suit Monsieur D. depuis le début de sa prise en charge, est également convaincue de la pertinence d'une demande d'AAH. Au cours de la consultation, Monsieur D. annonce à son médecin qu'il est convoqué à la MDPH et qu'il appréhende cet entretien, car on l'avait perçu comme « trop propre » lors de sa dernière demande. Il rappelle à son psychiatre son intention de suivre une formation à la menuiserie via Pôle Emploi dès qu'il en aura trouvé une, et veut être rassuré sur le fait qu'il peut « accepter l'AAH en attendant de retravailler ». Son médecin le renvoie sur l'assistante sociale pour la question du cumul de l'AAH avec une reprise d'activité. Puis, il lui rappelle la nature cyclique de ses troubles et lui recommande de mettre en avant devant l'équipe MDPH le fait qu'il a des rechutes régulières et importantes, lors desquelles il ne parvient plus à gérer son quotidien. Son psychiatre m'explique qu'en raison du premier refus d'AAH en 2010, il « chargé le certificat » pour cette deuxième demande, quatre ans plus tard. Il m'explique également qu'il ne croit pas en la capacité de Monsieur D. de tenir un emploi en milieu ordinaire, ce qu'il a signifié dans le certificat médical.

Pour terminer, les assistantes sociales témoignent de nombreux cas de patients pour lesquels la lenteur de l'entrée dans les dispositifs du handicap s'explique par les délais de traitement des dossiers par les MDPH. Sur nos terrains, qui concernent deux MDPH différentes, ces délais pouvaient aller jusqu'à 9 mois[71]. De fait, les assistantes sociales expliquent qu'au moment où une demande est traitée, elle peut ne plus être valable du fait de l'évolution de la situation du demandeur. Il faut donc recommencer les démarches en réajustant la demande, ce qui entraine une perte de temps pour le demandeur.

3.3.4. L'entrée dans le handicap par les revenus

Pour la plus grande partie des personnes enquêtées, l'entrée dans le handicap a correspondu à une demande de ressources, qui a pu être induite par les professionnels

[71] Pour un délai moyen national de 4 mois et demi en 2015, selon la synthèse des rapports d'activité des maisons départementales des personnes handicapées réalisée par la CNSA.http://www.cnsa.fr/actualites-agenda/actualites/ce-quil-faut-retenir-de-lactivite-des-mdph-en-2014

ou recherchée par les patients, et a précédé de plusieurs années une éventuelle demande MDPH liée à l'emploi.

Pour ces 23 personnes, on note :

- 12 demandes d'AAH
- 5 demandes d'AAH + RQTH
- 3 demandes de pension d'invalidité
- 3 demandes de RQTH

Sur les 17 enquêtés pour qui l'entrée dans le handicap est l'AAH, le revenu immédiatement précédent était :

- Pour 12 personnes, des transferts familiaux (avec un âge moyen d'obtention de l'AAH de 26 ans) ;
- Pour 5 personnes, une allocation chômage, l'ASS ou le RMI (avec un âge moyen d'obtention de l'AAH de 35 ans).

L'entrée dans le handicap correspondrait à une recherche de ressources, qui se substitueraient à (ou compléteraient) des transferts familiaux davantage qu'à des dispositifs d'aide sociale. Le recours à l'AAH s'explique majoritairement par une absence de revenus propres. Ces résultats sont conformes aux statistiques élaborées par la Caisse nationale de solidarité et d'autonomie à partir des données d'activité des MDPH : En 2013, l'AAH représentait14,5% des demandes déposées dans les MDPH. C'était la prestation la plus volumineuse en termes de demandes déposées dans les MDPH, après les cartes d'invalidité ou de priorité (18,9% des demandes déposées en 2013).

3.3.5. Le handicap comme stratégie d'hébergement

L'entrée dans un dispositif du handicap ne répond pas toujours à une évaluation strictement médicale, mais peut avoir une dimension stratégique pour les professionnels afin de favoriser l'accès du patient à plus long terme à un hébergement, faute d'autres solutions dans les dispositifs de droit commun. En effet, les professionnels peuvent orienter une personne vers un dispositif du handicap sans qu'il y ait eu d'aggravation de son état de santé, en raison du rôle positif joué par ces dispositifs sur l'accès à un hébergement.

Par exemple, le fait d'être sous protection judiciaire peut jouer comme argument aux yeux des bailleurs sociaux pour attribuer un logement à une personne, dans un

contexte où son suivi psychiatrique, connu du bailleur[72], peut l'effrayer. A l'inverse, le « forfait » AAH/protection judiciaire, est l'assurance pour le bailleur d'un loyer versé tous les mois. La protection judiciaire peut aussi rassurer les gérants d'une résidence accueil (voir encadré).

Les résidences accueil

Les résidences accueil relèvent du logement social (et non du secteur médico-social), et sont dédiées à la population concernée par le handicap psychique, dans une optique d'autonomie de chaque hébergement. Elles sont composées de studios encadrés par un bail de droit commun mais aussi par un règlement intérieur et un ou deux professionnels appelés « hôtes ». Sur les terrains que nous avons observés, l'acquisition d'un studio en résidence accueil était conditionnée à l'engagement du résident dans un contrat d'accompagnement médico-social et psychiatrique. Ainsi, l'encadrement professionnel autour du logement était-il en pratique très proche de celui existant dans une structure médico-sociale, les professionnels du SAVS-Samsah intervenant au domicile. Par conséquent, les conditions de l'autonomie pour l'hébergement en résidence accueil pourraient être interrogées.

- *Ainsi, une place en résidence accueil a été négociée pour Souleymane, 29 ans, entre le responsable du secteur psychiatrique qui le suit et le directeur du SAVS qui l'accompagne, et gère également la résidence accueil, « à condition qu'il soit mis sous curatelle », parce que, selon les cadres, Souleymane se fait régulièrement soutirer de l'argent par son entourage et est perçu comme ayant tendance à distribuer ses sous. On voit bien que ce « penchant », qui par ailleurs selon l'assistante sociale qui connait bien Souleymane et s'oppose à cette mise sous protection, repose sur des extrapolations, ne devient un problème aux yeux des professionnels, qu'à partir du moment où il va avoir des effets sur la gestion du collectif et donc impliquer une intervention de leur part.*

De la même manière, l'accès à un logement au sein de la résidence accueil est soumis à la condition d'admission de la personne par un des deux services d'accompagnement médico-social de l'association qui gère aussi la résidence. Ainsi, le service d'accompagnement médico-social est parfois utilisé comme une voie d'accès à un

[72] Bien qu'en théorie le suivi en psychiatrie relève du secret médical, il n'est pas rare que le patient sollicite l'assistante sociale du CMP pour soutenir sa demande de logement, notamment à travers la relance des bailleurs sociaux ou la constitution d'un dossier dans le cadre du Droit au logement opposable (dit DALO). Dans ce cas, si le dossier est signé par l'assistante sociale du CMP (ce qui dépendra de la demande du patient, qui peut souhaiter être « recommandé », mais aussi de son autonomie dans les démarches), le bailleur ou la commission d'attribution connaîtront l'existence d'un suivi psychiatrique. Par ailleurs, le fait que la personne perçoive l'AAH est connu du bailleur par l'indication de ses revenus par la personne dans le formulaire de demande de logement social.

logement en résidence accueil, et n'est pas, pour reprendre le discours des professionnels « investi par la personne ».

- *Charlotte, 64 ans au moment de l'enquête, est entré dans la maladie à l'âge de 41 ans, par une hospitalisation de cinq mois, suite à la perte de son emploi et de son logement. Cette hospitalisation crise, se poursuit par sept années d'hébergement par la psychiatrie, au sein d'un appartement thérapeutique. Au bout de quelques années, l'équipe de la psy est un peu démunie : ils voient Charlotte comme à la fois trop autonome pour entrer en établissement médico-social et trop fragile pour avoir son propre logement (ils la décrivent comme « nécessitant une stimulation pour un certain nombre d'actes de la vie quotidienne », bien qu' « autonome pour les gestes essentiels de la vie courante »). Alors que Charlotte est en appartement depuis cinq ans, les professionnels entendent parler d'un projet d'ouverture d'une résidence accueil sur leur territoire, composée de studios autonomes, sous la supervision de deux salariés. Les cadres de l'association qui gèrent cette résidence établissent des relations partenariales étroites avec le secteur psychiatrique, sanctionnés par une convention qui réserve un certain nombre de places aux usagers du secteur. La condition pour acquérir un studio étant d'être accompagné par le SAVS ou le Samsah de l'association gestionnaire, l'équipe psy décide de demander une admission en Samsah pour Charlotte. Les premiers temps seront difficiles : Charlotte, trouvant déjà de l'aide au sein des professionnels de la psychiatrie, investit peu l'accompagnement. Au point que les professionnels du Samsah écrivent être démunis par le fait que Charlotte leur paraît sans « demande » à leur encontre et que « Pour elle, seul l'accès à la résidence accueil compte ». Ils sollicitent alors une réunion avec les professionnels de la psychiatrie à l'issue de laquelle, ils annoncent à Charlotte que « rien n'est acquis pour la résidence accueil et qu'il faut qu'il y ait une adhésion à l'accompagnement », et estiment que « la rencontre a permis que les partenaires travaillent dans la cohérence ». Deux ans après, la résidence ouvrira, Charlotte en sera une des premières locataires.*

3.3.6. « Stabilisation » médicale et dispositifs d'accompagnement du handicap

Les conséquences des maladies mentales sur la vie quotidienne des personnes, sont, par nature, fluctuantes, et peuvent survenir rapidement après une rechute. Or, les réponses apportées par les politiques du handicap restent des réponses sur le long

terme, et difficilement mobilisables dans l'urgence. Elles ne peuvent être mises en place qu'après une évaluation médicale d'une certaine « stabilité » de la maladie et de ses conséquences en termes d'autonomie. De plus, cette notion de stabilité, si elle est régulièrement mise en avant par les professionnels de la psychiatrie pour évoquer la légitimité d'une orientation vers les dispositifs du handicap, n'en est pas pour autant une notion solide et facile à appréhender « *La définition d'un patient stabilisé/non stabilisé est complexe. On ne sait jamais très bien !* » [Psychiatre, CMP Banlieue]. Le temps pris par cette évaluation complexe peut s'accompagner d'une aggravation de la précarité sociale.

Les assistantes sociales en psychiatrie disposent de peu de solutions face aux demandes d'accompagnement intense et temporaire :

- Le service social du CMP fournit un accompagnement sur le long terme, mais de façon ciblée et ponctuelle. Les assistantes sociales n'ont pas les moyens de réaliser un accompagné rapproché de chaque patient (ce qui n'est de toute façon pas le projet de l'institution médicale par nature), et doivent fonctionner davantage sous forme de prestations que de projets.
- L'accompagnement médico-social au titre du handicap, de type SAVS ou Samsah, reste minoritaire (l'offre est restreinte) et peu connu des professionnels de la psychiatrie. Il est appréhendé par ces derniers comme réservé aux cas les plus lourds, dont les difficultés sont stables et définitives. Ainsi, si les SAVS et des Samsah sont, en théorie, conçus comme des mesures transitoires, vouées à s'effacer dans le temps, l'admission dans ces services prend du temps et semble être conçue comme définitive[73].
- La mesure de protection juridique est souvent appréhendée, par les professionnels de la psychiatrie comme par les patients, comme une mesure définitive et radicale, plus coercitive qu'aidante, réservée aux personnes qui font preuve de « mauvaise

[73] Nous avions relevé ce paradoxe entre une conception transitoire de l'accompagnement, justifiée par les référentiels contemporains de l'action sociale en général et des politiques du handicap en particulier, reposant sur le rétablissement d'une certaine autonomie, et une conception chronique de la maladie mentale, pouvant justifier un accompagnement permanent, au cours de notre précédente enquête au sein de SAVS et Samsah. « Les professionnels de la MDPH conçoivent l'accompagnement comme transitoire, ils questionnent le fait que le service d'accompagnement puisse justifier sa présence après dix ans de prise en charge. Pourtant, dans un contexte où la psychiatrie reconnait qu'un certain nombre de pathologies mentales ont un statut de maladies chroniques, il est complexe pour les professionnels de concevoir l'accompagnement médico-social comme un outil transitoire dont la personne pourrait se passer une fois un certain niveau d'autonomie atteint. Dans certains cas, l'accompagnement se déroule selon ce modèle, mais ces cas sont marginaux et concernent des personnes qui peuvent bénéficier d'une prise en charge familiale en relais du service, fut-elle très allégée et essentiellement de soutien. » (Giordano, Neuberg, Weber, 2014, p. 127)

volonté ». Enfin, les mandataires judicaires sont surchargés et fournissent rarement l'accompagnement individualisé que prévoit la réforme de la protection juridique de 2007.

La situation suivante met en scène une assistante sociale démunie face aux besoins de prise en charge d'une patiente, sortant d'hospitalisation et exprimant un fort besoin d'accompagnement dans la gestion de ses différentes démarches administratives. Cette situation illustre bien l'absence de solutions pour des personnes qui pourraient, provisoirement, avoir besoin d'un accompagnement, en amont ou à la place des interventions au titre des politiques du handicap.

- *Mme B. a 55 ans. Elle était agent d'entretien et perçoit aujourd'hui une pension d'invalidité. Elle est récemment divorcée, et vit avec son fils majeur qui doit bientôt quitter la maison. Elle est sortie il y a quelques jours d'hospitalisation. Elle demande à rencontrer son assistante sociale au CMP, dans le cadre de la constitution d'un dossier DALO, visant à obtenir un logement social car depuis qu'elle a arrêté de travailler son logement pèse sur son budget.*

  Elle se présente à l'entretien très embrouillée, se dit très perdue dans « ses papiers », exprime une forte demande d'aide, et s'excuse de façon incessante pour sa confusion. L'entretien est très pénible pour chacun. Mme B., fait l'objet d'un nombre de prise en charge impressionnant : médecine du travail, assistante sociale du personnel de son ancien emploi, CMP, CATTP, Sameth[74] ainsi qu'un organisme prestataire spécialisé dans le bilan professionnel des personnes en situation de handicap psychique ou mental.

  Au début de l'entretien l'assistante sociale du CMP prend du temps pour lister avec Mme B. l'ensemble des professionnels qui la suivent et lui rappeler le rôle de chacun, afin de l'aider à se repérer, mais aussi d'y voir plus clair elle-même. Puis, elle entreprend la démarche de constitution du « dossier DALO », mais doit sans cesse s'interrompre car elle découvre de nouvelles démarches que Mme B. devait gérer et qui sont restées en suspend. Au bout d'une heure d'entretien, l'entretien a pris la forme d'un imbroglio interminable et l'assistante sociale dit avoir le sentiment de ne pas avancer. Elle s'adresse alors ainsi à Mme B. :

[74] Les Sameth sont des services visant à favoriser le maintien dans l'emploi « ordinaire » des personnes handicapées. Ils s'adressent aux personnes bénéficiant d'une RQTH, et peuvent intervenir au sein d'entreprise privées ou publiques.

AS : On vous a déjà parlé d'une mesure de protection ?

Mme B. : Oui, je veux bien parce que je m'en sors pas, j'ai tout perdu… Dire que je voulais être secrétaire (rires) ! Je n'arrive plus à rien faire… J'ai des soucis de mémoire, mon médecin va demander un scanner….

AS : En même temps, vous n'avez aucun souci pour gérer votre argent. Normalement ça concerne des gens qui ne se préoccupent pas de leurs papiers, qui ne les ouvrent même pas, vous vous classez, vous surclassez, et après vous ne savez plus ce que vous avez classé. Comment peut-on vous aider ? On n'a pas les moyens de se rendre toujours disponible...

3.4. Conclusion : synthèse des hypothèses

Hypothèse 1. Les orientations des patients de la psychiatrie vers les dispositifs du handicap sont relativement routinisées.

- **Sous hypothèse 1.** Le rapport des psychiatres avec les dispositifs du handicap semblent s'être beaucoup apaisé.
- **Sous hypothèse 2.** Les assistantes sociales en psychiatrie ont pris une place considérable et reconnue, bien que délicate, dans un contexte où l'institution psychiatrique est devenu un lieu où se joue tout autant l'orientation des personnes que leur soin.
- **Sous hypothèse 3.** Les refus d'orientation des patients chroniques par les psychiatres vers les dispositifs du handicap sont marginaux, en dehors du cas des jeunes adultes, en raison notamment de l'absence d'autres solutions aux difficultés sociales des patients. Les politiques du handicap jouent ainsi souvent, pour les individus alliant précarité sociale et trouble mental, un rôle de rattrapage faute de politiques sociales de droit commun efficaces, notamment en matière d'accès au logement. L'entrée dans la profession de nouvelles générations de psychiatres, moins enclines à mettre en œuvre le volet le plus social des missions de la psychiatrie, tend à accroître l'adressage des patients en situation de précarité vers les assistantes sociales de la psychiatrie, et peut concourir à massifier l'entrée des patients de la psychiatrie dans les dispositifs spécifiques du handicap.

Hypothèse 2. Les modes d'entrée dans le soin psychiatrique des patients sont variés et n'exercent pas une influence massive sur la rapidité de l'entrée dans le handicap. L'hospitalisation « crise » marquant une reconfiguration de l'ensemble de la vie sociale, est finalement assez marginale, et correspond souvent à une précarisation bien antérieure à l'entrée dans le soin. L'entrée dans le handicap se fait rarement au moment de l'entrée dans le soin. Un non recours aux dispositifs du handicap pendant une période (variable) est dans la plupart des cas observé et imputable à des raisons de nature très différente : la non-connaissance des dispositifs, l'absence de besoins, l'opposition des proches ou des professionnels, ou encore le manque de stabilisation de la maladie ou de la situation de dépendance.

Hypothèse 3. Hébergement – L'entrée dans le handicap joue notamment un rôle important dans l'accès à un hébergement pour les personnes suivies en psychiatrie.

Hypothèse 4. Revenus – L'entrée dans le handicap répond à une recherche de ressources propres, qui se substitue à des transferts familiaux davantage qu'à des dispositifs d'aide sociale.

Hypothèse 5. Accompagnement – L'entrée dans le handicap compense l'absence de la famille, mais reste tributaire d'un long processus, plus ou moins formalisé, d'évaluation médicale et administrative, dont la lenteur peut fragiliser davantage des situations de vie déjà précaires. Il faut noter que l'accompagnement peut également être considéré par les professionnels comme faisant partie d'un « package » dont dépend l'accès au logement et aux revenus, alors que les patients n'en verraient pas la nécessité.

Pour conclure notre réflexion sur les logiques de transition de la maladie mentale vers le handicap psychique, la notion de handicap psychique n'aurait pas massivement accentué le recours aux dispositifs du handicap des patients de la psychiatrie, toutes prestations confondues. Les effets de la diffusion de la notion de handicap psychique seraient essentiellement visibles dans le plus grand choix de services d'accompagnement en milieu ordinaire, dont l'offre reste encore inégalement répartie sur un plan territorial. Les patients que nous avons pu enquêter, en revanche, ont eu un parcours institutionnel marqué par une pluralité de secteurs, social, sanitaire et médico-social, bien avant la loi de 2005.

4. Modélisation des trajectoires individuelles

Le chapitre précédent exposait les analyses issues de l'ethnographie des décisions professionnelles d'orientation et de l'ethnographie des tournants biographiques. Nous présentons à présent ce que nous apprend l'analyse *transversale*[75] des trajectoires recueillies, c'est-à-dire, par comparaison les unes avec les autres et observation des récurrences.

4.1. Caractéristiques sociales et trajectoires en psychiatrie

Une des hypothèses fortes de notre travail concernait la circulation différenciée des personnes entre les dispositifs de la psychiatrie et du secteur médico-social en fonction de leurs caractéristiques sociales. Il nous semblait en effet que des facteurs médicaux ou administratifs ne pouvaient suffire à expliquer les chances de se trouver à l'un ou l'autre des endroits du dispositif, et qu'il était nécessaire de mettre en lumière également les déterminants démographiques et socio-économiques.

Nous avons ainsi cherché à mobiliser des travaux s'appuyant sur les corrélations entre les caractéristiques sociales des personnes et leur recours au soin psychiatrique. Si certains travaux en sociologie ont cherché à caractériser les liens entre maladie mentale et précarité sociale, et notamment à montrer comment se faisait l'orientation des usagers du travail social vers le soin psychiatrique (Sicot 2001), peu ont corrélé la trajectoire de soin et la trajectoire sociale des usagers de la psychiatrie, en dehors de ceux de Lydwin Verhaegen (Verhaegen 1985).

En 1985, à partir du constat que les carrières possibles en psychiatrie se sont multipliées (c'est la fin de l'exclusion à vie), Verhaegen cherche à identifier les variables qui interviennent dans la construction des carrières en psychiatrie. Son approche insiste sur la capacité d'action de l'individu-acteur, et par conséquent, selon elle, le rapport à l'hôpital repose sur des stratégies individuelles. En ce sens, son travail pourrait être critiqué. Toutefois, il a le mérite de poser la question des corrélations entre la trajectoire sociale des individus et leur usage de l'hospitalisation en psychiatrie.

Nous avons repris son analyse, convaincus de la nécessite de penser les liens entre caractéristiques sociales et trajectoire en psychiatrie, mais l'avons enrichi d'une

[75] Serre, 2012, op. cit.

réflexion sur la configuration familiale, qui nous parait, de par nos travaux précédents, une variable fondamentale des carrières de malades (présence ou non d'une aide familiale).

Nous reprenons ici les trois types d'usage de l'hôpital psychiatrique que Verhaegen décrit, augmentés d'hypothèses sur la configuration familiale la plus probable dans chaque cas :

- **L'hôpital, lieu dans lequel il faut rester** (que nous nommerons « hôpital refuge ») – Ce type décrit le rapport à l'hôpital de patients qui n'ont pas d'espoir d'ascension sociale, et dont le coût de renonciation à la vie sociale est faible. L'hôpital est pour eux un refuge, ils y sont nourris et logés, ce qui au regard de leurs conditions de vie, et notamment l'absence de cadre « domestique » de la vie quotidienne, est perçu comme une « bonne affaire ». Il s'agit des patients les plus précaires, le plus souvent titulaires de l'AAH. Selon nous, ce sont aussi des patients sans famille mobilisée, soit parce qu'ils ont rompu avec leurs parents et n'ont jamais construit de vie de famille, soit parce qu'ils ont rompu avec la famille qu'ils avaient constituée à un moment de leur existence. Ils n'ont donc aucun soutien familial. L'hôpital est une bonne façon de s'en sortir, c'est-à-dire aussi un substitut au cadre domestique de la vie quotidienne, voire une façon d'éviter des conflits familiaux trop lourds
- **L'hôpital, lieu qu'il faut éviter** (que nous nommerons « hôpital destructeur ») – Ce type concerne des patients ayant des trajectoires sociales brisées du fait de leur carrière en psychiatrie. Ils ont tendance à fuir les hospitalisations, considérées comme destructrices, responsables d'une déchéance par rapport à ce qu'ils ont été, ou auraient du être. Le coût de renonciation à la vie sociale est important. Il s'agit de patients issus de classes populaires dont l'ascension sociale est remise en cause par la maladie, ou de patients issus de classes moyennes et supérieures qui risquent un déclassement. Ils touchent souvent une pension d'invalidité, de part leur trajectoire professionnelle, mais la vivent comme une mutilation supplémentaire. Ils ont davantage de chances d'avoir eu une vie de famille relativement stable, fragilisée par leur carrière psychiatrique.
- **L'hôpital, lieu de soin comme un autre** (que nous nommerons « hôpital lieu de soin ») **–** Ce type concerne des patients dont les hospitalisations affectent peu la

trajectoire sociale, même si elles sont répétées. Ils élaborent une conception instrumentale et sans affect de l'hospitalisation. Ce sont souvent des patients qui souffrent de troubles « dont le caractère organique est le mieux mis en évidence », tels que les troubles bipolaires. Ce sont des patients qui possèdent un capital social important. Verhaegen évoque l'image de l'artiste dont les hospitalisations font partie du *risque du métier* et sont le prix de sa condition. Ces patients ont une vie de famille (des parents, un conjoint, des enfants) qui, même s'ils souffrent de la pathologie psychiatrique de leur proche, ne remettent pas en cause leur attachement.

Ce travail étant relativement ancien, il convient d'envisager son adaptation aux changements de l'offre de soin après la loi de 2005. Ainsi, ce n'est pas tant le rapport à l'hôpital qui devient central dans la carrière, que le rapport à la prise en charge au sens large. On entend par là inclure à la fois les modifications de l'offre sanitaire (passage de l'hospitalo-centrisme au soin ambulatoire) et l'ouverture du champ du handicap aux troubles psychiques (émergence de structures et places dédiées au handicap psychique).

Ainsi, pour rendre plus contemporaine la typologie proposée par Verhaegen, il nous paraît nécessaire de remplacer l'usage de l'hôpital par l'usage de la prise en charge « psy » et médico-sociale, et d'entendre par prise en charge le triptyque :

- **Hébergemen**t : par la psychiatrie (hôpital, appartements thérapeutiques, chambres d'hôtel, foyers…) / par le médico-social (foyers, résidences…) ;
- **Accompagnement** : par la psychiatrie (en CMP, dans des structures de jour, dans des SAVS) /par le médico-social (dans des services d'accompagnement au domicile type SAVS ou Samsah) ;
- **Revenus de remplacement** : AAH/invalidité/minima sociaux (dont une partie est utilisée par le patient pour régler ses dépenses d'hébergement lorsqu'elles ne sont pas prises en charge par les budgets sanitaires).

4.2. Modélisation et classement des cas

En adaptant la typologie des carrières d'usagers de la psychiatrie proposée par Verhaegen, on s'aperçoit que les transformations de l'offre ont affecté diversement les trois catégories. Ceux qui, privés à la fois de ressources et d'ambition sociale, utilisaient l'hôpital comme un hébergement de secours, en ont été largement privés par la

fermeture des lits en psychiatrie. Cette population est intéressée au premier chef par les solutions d'hébergement mises en place dans le handicap psychique, au prix d'un malentendu : c'est d'une solution sinon pérenne, du moins relativement stable (un refuge dans les moments difficiles), qu'elle a besoin, là où les professionnels sont supposés mettre en œuvre « les moyens de s'en sortir », c'est-à-dire de ne pas revenir dans ces lieux de secours. Ceux à qui leurs ressources familiales et professionnelles permettaient de vivre en société « entre deux crises » disposent sans doute, dans les cliniques privées et les hôpitaux d'aujourd'hui, des lieux de santé temporaires dont ils ont besoin, mais les établissements médico-sociaux sont trop sous dotés en personnel psychiatrique pour faire l'affaire. Enfin, la population de ceux qui craignaient la spirale du déclassement enclenchée par l'hospitalisation en psychiatrie est sans doute la population cible des nouvelles solutions d'accompagnement à domicile, sous réserve d'une part d'y trouver des thérapeutiques efficaces, d'autre part de disposer de revenus suffisants pour se loger de façon « autonome ». Mais cette population déclassée, du fait des transformations massives des conditions de travail, a largement perdu les solutions de repli qu'offraient certains emplois protégés « de fait ». Elle se trouve donc dépendre économiquement de la famille ou de l'entourage, qui risque de s'épuiser, avant de renoncer à toute ambition sociale, fût-elle réduite à une pauvreté digne, et de basculer dans la première population.

Ces hypothèses reposent sur la prise en compte des coûts de la prise en charge quotidienne des personnes souffrant de troubles psychiatriques. Par prise en charge quotidienne on entend, non pas les coûts du soin psychiatrique (qui relèvent de l'assurance maladie), mais à la fois les frais d'hébergement et les coûts de l'accompagnement au quotidien (entretenir une maison, préparer des repas…). Tandis que, lorsque l'équipe MEDIPS travaillait sur Alzheimer, une partie des coûts était prise en charge par la personne elle-même (par le biais de la maison qu'elle avait acquise et de ses droits à la retraite), dans le cas des personnes durablement atteintes, relativement tôt dans l'existence, par des pathologies invalidantes, les revenus et le patrimoine personnels ont toute chance d'être réduits à un héritage, dont on sait la répartition très inégale dans la société, dont on connaît moins le rôle dans les conflits au sein des fratries[76]. C'est pourquoi nous avons été amenés à reprendre de façon centrale la

[76] Zarca Bernard. L'héritage et la mobilité sociale au sein de la fratrie. I. L'héritage et la mobilité sociale différentielle des frères. In: *Population*, 50e année, n°2, 1995. pp. 331-356. L'héritage et la mobilité sociale

question des configurations familiales, en accordant davantage d'attention que dans nos recherches précédentes à l'absence de famille, mais aussi à la question du déclassement social intergénérationnel. En effet la présence d'une famille dotée de ressources relativement importantes a un double effet, paradoxal, sur un patient de la psychiatrie. D'un côté, elle lui donne les moyens de retarder le moment d'entrer dans la première catégorie. De l'autre, elle lui fait redouter davantage la vie « au jour le jour » à laquelle des populations d'une origine sociale plus modeste sont mieux adaptées.

Nous avons testé nos hypothèses concernant l'intérêt des variables « configuration familiale » et « dynamique sociale », en classant nos cas selon ces variables.

4.2.1. Variable « configuration familiale »

Ainsi, une première variable enregistrait la configuration familiale recueillie au moment de l'enquête ethnographique :

A. Présence[77] de parents (père-mère, oncle-tante, grands parents), mais ni conjoint ni enfant
B. Pas de parents, présence de conjoint et/ou enfant
C. Individu sans famille

Cette variable est directement liée à l'âge de l'apparition des troubles, variable médicale par excellence.

Les troubles qui apparaissent à l'adolescence, c'est-à-dire avant la fin de la scolarité, avant l'obtention d'un emploi stable, avant la mise en couple durable, enferment durablement le patient dans une configuration familiale juvénile (comme on parle de délinquance juvénile ou de cohabitation juvénile). C'est pourquoi nous qualifions cette situation de « dépendance juvénile ».

Les troubles qui apparaissent plus tardivement, après l'obtention d'un emploi et la constitution d'une famille (conjoint et enfants), et qui se traduisent souvent par la perte définitive de tout emploi, laissent le patient dans une situation proche de celle des

---

au sein de la fratrie. II. L'activité professionnelle et la mobilité sociale différentielles des sœurs. Population, Vol. 50, No. 4/5 (Jul. - Oct., 1995), pp. 1137-1154. Voir également deux articles de synthèse : Agnès Fine, « Frères et sœurs en Europe dans la recherche en sciences sociales », *Clio. Femmes, Genre, Histoire [En ligne], 34 | 2011*, 34 | 2011, 167-181. Didier Lett, « L'histoire des frères et des sœurs », *Clio. Femmes, Genre, Histoire [En ligne], 34 | 2011*, 34 | 2011, 182-202.

[77] La notion de présence signifie que la personne aide – matériellement ou non – la personne.

personnes âgées dépendantes : déchu de ses attributs d'adulte (emploi, famille « de procréation », usages de toutes ses « facultés »), il est éventuellement déchu également de ses capacités juridiques (par une protection judiciaire ou par la surveillance informelle des proches et des institutions). C'est pourquoi nous qualifions cette situation de « déchéance précoce ».

Quant aux individus sans famille, ce sont les anciens « jeunes » qui ont perdu leur configuration juvénile (ou ne l'ont jamais eue), par décès ou rupture, ainsi que les adultes dont la configuration familiale de procréation (conjoint et enfants) s'est défaite, là aussi par décès ou rupture. Cette catégorie fourre-tout du point de vue de l'âge d'apparition des troubles, est donc hétérogène à la fois du point de vue médical et du point de vue familial. Elle a toutefois pour unité la forte présence, à un moment de la trajectoire, d'aide professionnelle, qu'elle relève secteur psychiatrique ou du secteur médico-social, en suppléance à l'aide familiale.

Le tableau ci-dessous détaille les configurations familiales observées, et donne à voir la démarche de réduction réalisée.

A. Présence de parents, ni conjoint ni enfant	**Cyril** (22 ans, entrée en psychiatrie à 17 ans) : forte présence de la mère (disqualifiée par les professionnels de la psychiatrie). Hébergement par l'oncle. **Laurent** (30 ans, entrée en psy à 16) : vit chez sa mère reconnue handicapée (disqualifiée par les professionnels de la psychiatrie). Présence importante d'une sœur ainée. Père décédé. **Nicolas** (27 ans, entré en psy à 16) : présence très importante des parents (envahissante selon les professionnels de la psychiatrie), y compris à un niveau financier (hébergement dans un appartement dont ils sont propriétaires) **Valérie** (49 ans, entrée en psy à 21) : hébergement et prise en charge par le père (disqualifié par les professionnels de la psychiatrie). Mère malade d'Alzheimer. **Ziad** (49 ans, entrée en psy à 18) : vit seul en logement social mais présent chez sa mère tous les jours pour les repas. Père (qui s'est longtemps opposé à ce que son fils aménage seul) récemment décédé. Fratrie au domicile maternel. **Bastien** (37 ans, entrée en psy à 19 ans) : vit seul en logement social. N'a pas connu sa mère. Présence importante de son oncle et tante qui l'ont recueilli au décès de son père. Héritage paternel. Accompagnement médico-social au domicile, à l'encontre duquel Bastien exprime une certaine résistance. **Lionel** (46 ans, entrée en psy à 25 ans) : père décédé. Vit seul dans un

	appartement qui appartient à sa mère. Accompagnement médico-social, mais de façon assez relâchée. Mère assez présente.
B. Pas de parents, conjoint et/ou enfant	**Aminata** (33 ans, entrée en psy à 26) : parents au Sénégal. Une tante en région parisienne qui l'a hébergé un temps mais aujourd'hui distante. A son propre logement social, avec son conjoint et leur jeune enfant. **Karim** (39 ans, entrée en psy à 26) : vit avec son épouse, assistante sociale, et leur fils, collégien, dans une maison qu'une amie leur a légué. **Violette** (52 ans, entrée en psy à 28) : conjoint décédé après leur séparation. A son propre logement social. 3 enfants, dont une ado (avec suivi psy) encore au domicile. **Viviane** (55 ans, entrée en psy à 42) : conjoint décédé. Logement social. Deux fils : le plus jeune au domicile, l'aîné gère son budget. **Lucie** (45 ans, entrée en psy à 31 ans) : vit en couple dans un logement dont elle est propriétaire. Pas d'enfants. Parents longtemps présents, y compris financièrement, mais aujourd'hui père malade et dépendant. **Elisabeth** (75 ans, entrée en psy à 34 ans) : vit avec son mari et leur fille suivie en psychiatrie et sans emploi, dans un logement social. Aujourd'hui malade d'Alzheimer et totalement dépendante de son mari. **Patrick** (46 ans, entrée en psy à 17 ans) : élevé par ses grands-parents. De père inconnu. A été en couple avec un homme plus âgé, dont il est séparé mais qui reste un soutien important. Vit seul en logement social.
C. Individu sans aide familiale	**Charlotte** (64 ans, entrée en psy à 51) **:** pas de conjoint. Mère décédée pendant son enfance et père très âgé. Une sœur présente a pris ses distances après l'avoir hébergée durant une période de crise. Hébergement en résidence accueil et accompagnement médico-social important. **Arthur** (25 ans entrée en psy à 10) : père décédé. Mère éloignée par la psychiatrie (visites médiatisées par l'hôpital). Long et intensif suivi par différentes structures psychiatriques et médico-sociales. Aujourd'hui, hébergement en foyer médico-social. **Youssef** (57 ans, entrée en psy à 22) : divorcé. Trois enfants dont deux majeurs, qu'il ne voit presque pas. Deux frères dont il est très proche, eux aussi en difficulté. Hébergement en résidence accueil et accompagnement médico-social important. **Thierry** (48 ans, entrée en psy à 18) : père décédé, mère très âgée qu'il va voir à chaque vacances[78]. Pas de conjoint ni enfant. Vit seul en logement social. **Rodolphe** (46 ans, entrée en psy à 20) : ne voit plus ses parents vivant dans un DOM. Vit dans son propre logement social, héberge sa cousine[79] . Suivi médico-social très rapproché.

[78] Nous ne prenons ici en compte que les personnes de l'entourage effectivement présentes en termes de prise en charge (c'est-à-dire fournissant une aide matérielle, morale, financière, ou a minima une présence par la cohabitation). De ce fait, la mère de Thierry, éloignée, âgée, et n'apportant à ce jour pas de soutien financier, n'est pas entendue comme parent présente. A l'inverse, c'est plutôt Thierry qui se pose en soutien de sa mère dont l'état de santé se dégrade, lors de chacune de ses visites.

	Rachel (41 ans, entrée en psy à 28) : père décédé. Logement personnel acheté par la mère. Ne la voit presque plus depuis un passage à l'acte violent à son encontre. Vit à mi-temps seule chez elle avec passage d'une équipe de psychiatrie, à moitié en foyer de postcure. **Daphnée** (48 ans, entrée en psy à 27) : père et mère décédés. A son propre logement social, qu'elle a trouvé après une période en foyer (expulsion locative) accompagnée par le service social du CMP. Fratrie qu'elle ne voit pas beaucoup. **Jean-Baptiste** (52 ans, entrée en psy à 29 ans) : père décédé. Ne voit plus sa mère ni sa fratrie (ils ne veulent plus le voir en raison de son passé « de toxicomanie et de violence »). A passé 8 années dans un CHRS où il a été très accompagné par les professionnels, psychiatre comme AS. A obtenu un logement social en 2011. **Sofien** (49 ans, entrée en psy à 31) : parcours d'hébergement chaotique entre rue, domicile maternel, hôtels, psychiatrie et médico-social. Mère en maison de retraite. A eu un accompagnement médico-social auquel il a souhaité mettre fin, gardant toutefois un lien étroit avec les structures psychiatriques. « Rupture avec le CMP depuis quelques mois

4.2.2. Variable « dynamique sociale »

Une deuxième variable codait la trajectoire scolaire et professionnelle recueillie pour ces mêmes cas :

A. Jamais eu d'emploi en milieu ordinaire
   - A1. Après échec scolaire précoce
   - A2. Après échec scolaire improbable

B. A eu un emploi
   - B1. Pas de mobilité sociale ni ascendante ni descendante avant les troubles
   - B2. Trajectoire ascendante (scolaire ou professionnelle) avant les troubles, interrompue par les troubles
   - B3. Trajectoire descendante avant troubles

Nous souhaitions en effet contrôler l'effet « déclassement », qui sépare nettement les trois catégories distinguées par Verhaegen : la première, « hôpital refuge », est constituée de personnes dont les parents étaient déjà très bas dans l'échelle sociale, le fameux « Quart-Monde », et dont la situation psychiatrique représente, éventuellement,

[79] La situation de Rodolphe est particulière. La présence des professionnels est conjointe avec celle d'un membre de la famille, qui apporte un certain soutien domestique de part sa présence au domicile. Toutefois l'aide est ici peut être perçue comme réciproque, sa cousine s'étant installée chez lui alors qu'elle était sans emploi.

une voie de sortie de la rue par le soin psychiatrique ; la troisième, « hôpital lieu de soin », est constituée de personnes dont la position sociale n'est pas atteinte par la maladie, malgré les difficultés que celle-ci entraîne ; une position sociale aussi solide (rentier, artiste…) correspond généralement à la « reproduction », c'est-à-dire à un maintien ou à un léger déclin dans le statut social élevé occupé par les parents. Pas de déclassement donc dans ces deux catégories, mais des positions sociales contrastées, tout en bas ou tout en haut de l'échelle sociale. Quant à la deuxième catégorie, « hôpital destructeur », elle est précisément constituée par des personnes dont la maladie psychiatrique entraîne un déclassement individuel du fait de l'interruption des études ou de l'incapacité à occuper un emploi, éventuellement après une mobilité sociale, ascendante ou descendante, par rapport à leurs parents.

Le tableau suivant indique le détail des situations ayant permis de classer les individus selon ces variables, et illustre la démarche de réduction réalisée.

A. Jamais eu d'emploi ordinaire	A1. Après échec scolaire précoce	**Arthur** (25) : père travailleur social et mère agent d'entretien. échec scolaire en 3ème au moment de l'aggravation des troubles. Nombreuses tentatives de formation mises en place par la psychiatrie, mais mises en échecs. En cours d'orientation ESAT **Laurent** (30) : mère employée communale, père décédé. Arrêt scolarité en 4ème adaptée en raison de problèmes avec la justice. Petit boulot très brièvement entre deux incarcérations. Aujourd'hui, projet de réinsertion par un dispositif psy. **Valérie** (49) : père assistant comptable, mère sans emploi. Difficultés scolaires dès l'âge scolaire, prise en charge médico-sociale dès ses 15 ans. Quelques très brefs petits boulots vers 18 ans, imprécis. Projet professionnel handicap jamais abouti (refus du père). **Ziad** (49) : père ouvrier, mère au foyer. Echec en CAP. A 18/20 ans deux emplois aidés mis en échec rapidement, pas de travail depuis. **Rodolphe** (46) : Père artisan, mère garde d'enfants. Scolarité dans un établissement médico-social à partir de 14 ans. Travail uniquement en milieu protégé. **Bastien** (37) : père employé dans une compagnie d'assurance. CAP boulangerie mais n'a jamais travaillé. **Sofien** (49) : peu d'informations sur la scolarité. Errance dès ses 20 ans. Mère a perdu son emploi puis semble ne pas en avoir retrouvé. Pas d'indication de travail en milieu ordinaire. A travaillé en CAT deux ans, puis a démissionné.
	A2. Après échec	**Cyril** (22) : mère fonctionnaire et père journaliste. Scolarité interrompue au moment des troubles (17 ans). Tentative soins-

	scolaire improbable	études mais échec. **Nicolas** (27) : père cadre sup et mère assistante de direction. Sœur grandes études. Début de décrochage scolaire (redoublement, malaise) au lycée avant l'entrée en psychiatrie, auquel il attribue la survenue de ses troubles. Après une hospitalisation, s'estime relégué en filière technique, échoue au Bac. Diverses formations interrompues, dispositifs d'insertion, et petits boulots l'été. Obtient un Bac L à 23 ans. Echec à l'université. Actuellement, accompagnement médico-social vers l'insertion professionnelle.
B. A eu un emploi	B1. Pas de mobilité sociale, ni ascendante ni descendante, avant les troubles	**Karim** (39) : père travaillait en France en manutention, mère au foyer. Echec au Bac en Algérie, petits boulots. Arrive en France à 22 ans, travaille avec son père avant les troubles, puis arrêt au moment des troubles et ESAT 6 ans après. **Viviane** (55) : père coursier, mère employée communale. Employée administrative dans la fonction publique. Invalidité rapide après le déclenchement des troubles, tardif. **Violette** (52) : père manœuvre SNCF, mère au foyer. Bac technique et carrière d'agent administratif dans une société privée. Invalidité après plusieurs années d'alternance de travail à temps plein, de mi-temps thérapeutique et d'arrêts maladies suite au déclenchement des troubles. **Youssef** (57) : Père policier, mère divers emplois peu qualifiés. Scolarité classique jusqu'à 16 ans en Algérie, puis apprentissage. Arrivé en France à 20 ans, travaille 10 ans comme ouvrier (malgré l'apparition des troubles en cours) puis licenciement économique. Quelques petits boulots. Puis sans emploi et ESAT. **Daphnée** (48) : père ouvrier, mère employée d'administration puis au foyer. BEP vente puis emplois précaires. Formation d'aide-soignante plus tard avec emplois plus stables. Après entrée en psychiatrie, longue période d'instabilité professionnelle, puis ESAT. **Rachel** (41) : père technicien son, mère secrétaire. Interruption de sa scolarité au moment du Deug, réussit un concours paramédical niveau III mais ne suit pas la formation. Petits boulots, interrompus par l'intensification des hospitalisations partir de 28 ans. Depuis activités en psychiatrie. **Charlotte** (64) : Père propriétaire d'un commerce, mère au foyer. A été secrétaire de direction pendant 20 ans, licenciement économique déclencheur des troubles. N'a plus travaillé.
	B2. Trajectoire ascendante avant les troubles, interrompue par les troubles	**Thierry** (48) **:** Parents petits agriculteurs. CPGE Arrêt en deuxième année de prépa en raison de l'arrivée des troubles. Dit avoir été découragé à retenter une prépa après les troubles par l'équipe psy. Fonctionnaire technicien, se dit « mis au placard ».
	B3. Trajectoire descendante avant troubles	**Aminata** (33) : père propriétaire d'un commerce. Diplôme paramédical au Sénégal, mais contrainte par son père de travailler dans l'entreprise familiale. Arrivée en France à 22 ans, femme de ménage non déclarée parce que sans papiers. Après la survenue

		des troubles, puis emploi de service en milieu ordinaire avec RQTH. **Lucie** (45) : Grand-mère normalienne. Profession des parents inconnue mais famille plutôt aisée. Très mauvais cursus scolaire en raison de crises d'épilepsie. Bac technique finalement obtenu. Emploi non qualifié dans le secteur paramédical, avec diplôme de niveau III acquis en cours d'emploi. **Lionel** (46) : père technicien en usine, mère secrétaire de direction. Difficultés scolaires, échec au CAP. Plusieurs formations courtes entre 18 et 25 ans dans des domaines variés. Différents emplois en milieu ordinaire, toujours précaires. A partir de 25 ans (entrée en psy), nombreuses périodes de chômage. Plus de travail en milieu ordinaire depuis 2003 (34 ans). ESAT. **Elisabeth** (75) : père ingénieur. Mère sans emploi. Echec au Bac. Formation dactylo. Frères : architecte, géomètre et électronicien. A épousé un secrétaire de comptable. N'a jamais retravaillé après deux ans de secrétariat. **Jean-Baptiste** (52) : Père ouvrier puis propriétaire de son commerce. La mère l'aidait. Patrimoine immobilier dans la famille. CAP. Expérience professionnelle très variée, mais toujours précaire. Plusieurs formations techniques courtes via Pôle Emploi. Périodes de chômage fréquentes. Orienté par la MDPH vers le travail protégé mais n'en veut pas. **Patrick** (46) : élevé par ses grands-parents. Grand-père chef de bureau, grand-mère au foyer. En CM2, il est orienté vers une classe préprofessionnelle de niveau (CPPN, enseignement adapté). Emplois précaires. N'a plus travaillé depuis 1993 en raison d'une maladie somatique.

Nous avons ensuite ajouté une variable sur le discours des professionnels de la psychiatrie afin de prendre en compte leur intérêt pour le cas, la façon dont ils le considèrent au regard de leurs missions.

4.2.3. Qualifier les situations de dépendance

A partir de ce travail de classement, on identifie trois situations dans lesquelles sont pris les patients, suivis par la psychiatrie et par les professionnels du handicap, que nous avons rencontrés : la « dépendance juvénile », la « déchéance précoce », la « parenté de substitution ». On laisse ouverte une quatrième situation, que nous qualifions d'« indépendance ». Nous avons cherché à qualifier les situations et non les personnes, pour éviter l'effet de stigmatisation que produit la définition « ontologique » d'une personne par la situation dans laquelle elle se trouve au moment où on l'observe.

Le terme de « dépendance » nous a posé problème : s'il désigne correctement les situations que nous observons, il est réservé dans le vocabulaire administratif français aux personnes âgées dépendantes. Il était donc plus facile pour nous de l'utiliser pour les personnes qui entrent en dépendance à l'adolescence et vieillissent dans ce statut de « pré-adulte », que pour les personnes qui entrent en dépendance après une période adulte, mais bien avant le grand âge auquel fait référence le terme de dépendance. Nous avons donc préféré le terme de « déchéance », qui désigne le processus auquel conduit la perte du statut d'adulte, y compris la protection judiciaire : nous parlons ici de déchéance au sens statutaire et non au sens physiologique du terme. Ces deux situations renvoient directement à des configurations d'aide familiale. Les deux autres renvoient à l'absence d'aide familiale, situation à laquelle les patients de la psychiatrie se trouvent plus souvent confrontés que les personnes âgées dépendantes, parfois pour des raisons exogènes, parfois du fait même de la nature de leurs troubles psychiatriques, qui rend dangereuse la poursuite des relations familiales. Nous signalons ici le statut d'indépendance pour mémoire, puisque par construction nous avions peu de chances de rencontrer des personnes dans cette situation[80]. Il est pourtant utile de conserver cet « horizon de félicité » du travail professionnel : que, grâce aux soins et aux dispositifs matériels mis en place, la personne puisse se passer d'un accompagnement professionnel de nature domestique.

1) La dépendance juvénile

Le coût de la dépendance d'Ego est important, et est assumé par ses parents (ou substituts dans la famille proche : dans nos cas, oncle et tante, grands parents). Ego n'a jamais eu d'autonomie professionnelle (au sens d'indépendante de l'aide sociale), et est hébergé par ses parents. Les professionnels sont tentés de considérer les cas de cette catégorie comme des échecs de la prise en charge, en raison d'une incapacité à atteindre une certaine indépendance, « autonomie », malgré l'aide professionnelle apportée. Dans certains cas, la famille est disqualifiée, voire considérée comme en partie responsable du problème.

[80] Il faut en effet rappeler que nous n'avons travaillé que sur des cas pour lesquels le niveau de dépendance, autrement dit le besoin de prise en charge, au moment du recueil de données, était important, du fait de notre entrée par la question du handicap, visant à rencontrer des personnes suivies en psychiatrie ET ayant fait l'objet d'une reconnaissance de handicap. Ainsi, nous ne trouverons qu'à la marge dans nos cas des personnes sur lesquelles les troubles ont peu d'effets en termes de dépendance.

Ici, il faudrait bien évidemment nuancer le caractère définitif de la dépendance et de la configuration de prise en charge observée, puisque cette catégorie comporte des personnes d'âges très différents (22 ans au moment de l'enquête pour le plus jeune, 49 ans pour les plus âgés).

- **Ziad, « le maintien du statut de mineur ».**

  Le cas de Ziad, 49 ans, donne à voir une situation de dépendance juvénile, puisqu'en vieillissant la dépendance entraînée par la maladie reste largement supporté par ses parents.

  Le père de Ziad était ouvrier, sa mère n'a jamais travaillé. Ziad a deux frères cadets et une jeune sœur. La famille a toujours vécu en logement social. Ziad a rencontré des difficultés dès l'enfance, dont le classement par les professionnels semble avoir oscillé entre les registres scolaire et psychique, comme en témoigne une prise en charge en établissement médico-social puis en section d'enseignement adapté. Toutefois, à la fin de l'adolescence, il tente de se raccrocher à un parcours professionnel ordinaire et passe un CAP, qu'il échoue. A l'âge de 18 ans, il entre dans le soin psychiatrique, par un suivi en CMP. Après cette entrée dans le soin, il tente d'occuper quelques petits boulots précaires (« où il était toléré malgré tous les problèmes qu'il posait »[81]) mais jamais pour plus de trois mois. Rapidement, il perçoit l'AAH. Il demeure au domicile familial.

  On peut voir dans la suite de sa prise en charge au CMP la mise en échec des deux principales tentatives des professionnels de la psychiatrie de pousser Ziad vers une certaine autonomie : un projet d'acquisition d'un logement personnel, longtemps entravé par les deux figures de l'autorité décisionnaire, le père (il menace de ne plus voir son fils si celui-ci quitte la maison, et « semble craindre de ne plus toucher l'APL suite au départ de Ziad[82] ») et la mandataire judiciaire ; un projet de travail adapté, auquel le père s'opposera fermement, sous prétexte de l'accroissement de son propre taux d'imposition, et que Ziad finit par mettre en échec. Bien que Ziad ait fini par obtenir un logement social, à l'âge de 39 ans, il passe l'essentiel de ses journées et prend tous ses repas chez sa mère (le père est décédé en 2013), où vivent

[81] Les guillemets font référence aux notes manuscrites de son psychiatre au CMP à l'époque.

[82] Idem

également son frère, qui ne travaille pas, et sa sœur, qui touche également l'AAH, pour des raisons que Ziad ne sait pas décrire.

2) La déchéance précoce

Ego a, ou plus souvent a eu dans le passé, davantage d'autonomie, ce dont témoigne notamment le fait qu'il ait pu occuper un emploi en milieu ordinaire, fonder une famille et acquérir un logement indépendant de celui de ses parents. Ce sont les conjoints ou les enfants, en l'absence du conjoint - relativement fréquente dans nos cas, qui assument les coûts de la prise en charge de sa dépendance actuelle. Ces cas ne posent pas de problèmes particuliers aux professionnels, globalement ils s'y intéressent peu, Ego et sa famille leur adressant assez peu de demandes.

- **Viviane, « une entrée tardive en psychiatrie ».**

  Viviane, 55 ans, illustre bien le cas d'une maladie psychiatrique survenue tard dans la trajectoire, mais ayant entraîné un handicap lourd, pris en charge par ses enfants, ce qui nous conduit à qualifier sa situation de déchéance précoce.

  Viviane est entrée tardivement dans le soin psychiatrique, à la suite du décès de son mari des suites d'un cancer. Viviane a eu donc, jusqu'à l'âge de 42 ans, une vie « normale » : elle s'est mariée, a eu deux enfants, et a fait carrière dans la fonction publique, sans n'avoir aucun contact avec la psychiatrie. Après le décès de son mari, elle a été hospitalisée puis suivie en CMP et n'a quasiment pas retravaillé : après un congé maladie longue durée, elle a été mise en invalidité, et enfin reconnue handicapée pour bénéficier d'un suivi par un Samsah.

  Les troubles de Viviane se manifestent par un ensemble de phobies et limitations qui l'empêchent de se déplacer à l'extérieur et de pouvoir assurer un certain nombre de tâches au domicile, ce qui la rend très dépendante de la présence d'aides. Bien que Viviane bénéficie d'un soutien professionnel important par le CMP et par le Samsah, on voit bien que son maintien au domicile est favorisé (pour ne pas dire conditionné) par la présence de ses deux fils. Elle vit aujourd'hui avec son fils cadet, qui assure auprès d'elle une aide quotidienne (gestion des courses, entretien du logement). Son fils aîné, qui lui a quitté le domicile pour construire sa propre

famille, assure une protection juridique « informelle » (gestion financière essentiellement).

3) La parenté de substitution

Le coût de la dépendance est important et assumé par des institutions. Il n'y a en effet pas de présence de l'entourage familial pour des raisons différentes : décès des parents, séparation conjugale, épuisement de la fratrie, mise à distance de la famille par la psychiatrie. La prise en charge professionnelle prend la plupart du temps la forme d'un hébergement institutionnel, plus rarement d'un seul accompagnement au domicile.

Il existe une certaine remise de soi d'Ego aux professionnels, en l'absence de famille mobilisée. Les professionnels du champ du handicap et du secteur de la psychiatrie, ont tendance à considérer ces cas comme exemplaires de l'adéquation de leurs missions aux besoins des personnes, comme des parcours « réussis ».

- **Youssef, « du couple à la prise en charge professionnelle ».**

  Le cas de Youssef est particulièrement intéressant parce qu'il donne à voir la succession de différentes situations de dépendance.

  Youssef est arrivé en France d'Algérie en 1978, à l'âge de 20 ans. Il trouve rapidement un emploi d'ouvrier spécialisé, qu'il conservera pendant 10 ans. Il entre dans le soin psychiatrique à l'âge de 22 ans, par une hospitalisation de 3 mois, à l'occasion de son service militaire. Après cette crise, il se maintient dans l'emploi, grâce à un suivi CMP et en dépit d'un traitement médicamenteux qui entraine des effets secondaires gênants. Il est très soutenu par ses frères à cette période, il partage notamment un appartement avec l'un d'eux. A l'âge de 27 ans, il se marie et s'installe en couple. 3 enfants naissent de ce mariage. Pendant 14 ans, il partage cette vie familiale, bien qu'il décrive de très mauvaises relations avec son épouse. Durant cette période, il se fait hospitaliser en psychiatrie au moins une fois par an. A l'âge de 30 ans, il perd son emploi pour raison économique et après quelques missions intérimaires, demande et obtient l'AAH. A l'âge de 42 ans, il quitte le domicile conjugal et demande le divorce. S'en suivent six années d'errance institutionnelle : il est hébergé de foyers sociaux en foyers sociaux, puis longuement par diverses structures de la psychiatrie. Peu à peu, le suivi psychiatrique et

l'accompagnement social (par la psychiatrie) lui permettent de retrouver une stabilité : en 2005, il reprend de façon stable un travail en ESAT et obtient un studio en résidence accueil, où il est encore aujourd'hui.

Après son entrée dans le soin psychiatrique, la situation de Youssef est celle de « déchéance précoce » : il bénéficie de l'aide de ses frères puis de sa femme. Mais la rupture conjugale l'a obligé, après une période d'errance, à trouver des substituts. Ce sont des professionnels des secteurs médico-sociaux et psychiatriques qui assurent aujourd'hui l'aide nécessaire à son maintien dans un logement en résidence accueil. On voit ainsi, dans la trajectoire de Youssef, s'enchaîner trois configurations : une période de stabilité dans une situation de « déchéance précoce » (caractérisée par l'aide de ses frères puis de sa femme) », puis une période de crise avec errance institutionnelle, et enfin la période actuelle de stabilité, dans laquelle les professionnels jouent le rôle de la famille et permettent le maintien au domicile.

Le tableau de la page suivante donne à voir la répartition des 23 cas dans les trois catégories retenues, en fonction des variables « configuration familiale » et « dynamique sociale ».

Tableau 6 – Classement des cas par situations de dépendance

	Pseudo	Année de naissance	a déjà occupé un emploi ordinaire	Hébergement actuel	Si hébergement individuel, qui le paye ?	Sortie précoce de la filière générale (école)	Appartenance sociale des parents	Mobilité sociale par rapport aux parents (avant entrée en psy)	Discours des professionnels sur le cas
Dépendance juvénile	Valérie	1966	non	parental		oui	Moy	↓	échec
	Ziad	1966	non	parental + individuel	Ego	oui	Inf	↓	échec
	Lionel*	1969	oui	individuel	mère	oui	Sup	↓	aucun problème
	Bastien	1978	non	Individuel	Ego	oui	Moy	↓	échec
	Laurent	1985	non	parental		oui	inf -	↓	échec
	Nicolas	1988	non	Individuel	parents	oui	Sup	↓	éloigner la famille
	Cyril	1993	non	parental		oui	Sup	↓	éloigner la famille
Déchéance précoce	Elisabeth	1940	non	individuel	Ego	non	Sup	↓	aucun problème
	Viviane	1960	oui	individuel	Ego	non	Inf	→	aucun problème
	Violette	1963	oui	individuel	Ego	non	inf	→	aucun problème
	Patrick	1969	oui	individuel	Ego	oui	moy	↓	aucun problème
	Lucie	1970	oui	individuel	Ego	non	sup	↓	conflit
	Karim	1976	oui	individuel	entourage	non	inf	→	aucun problème
	Aminata	1982	oui	individuel	Ego	non	sup	↓	exemplaire
Parenté de substitution	Charlotte	1951	oui	médico-social		non	moy	→	exemplaire
	Youssef	1958	oui	médico-social		non	moy	→	exemplaire
	Jean-Baptiste*	1963	oui	individuel	Ego	oui	moy	↓	exemplaire
	Sofien	1966	non	inconnu		oui	inf	↓	échec = disparu
	Daphnée*	1967	oui	individuel	Ego	oui	inf	→	nr
	Thierry*	1967	oui	individuel	Ego	non	inf	↑	exemplaire
	Rodolphe	1969	non	individuel	Ego	oui	moy	↓	en demande
	Rachel	1974	oui	individuel + psychiatrie	mère	non	moy	→	exemplaire
	Arthur	1990	non	médico-social		oui	moy	↓	exemplaire

Notes sur le tableau 6

Légende

Appartenance sociale des parents : Nous avons retenus trois modalités pour cette variable : inférieure, moyenne, supérieure. Le choix d'une modalité relève d'une estimation du niveau social des parents par la combinaison de la PCS, du lieu de vie (notamment pour les migrants internationaux et les habitants des DOM) et de la période d'activité.

Mobilité sociale par rapport aux parents avant survenue des troubles : Les flèches illustrent la pente de la mobilité : ascendante, descendante, stable. Cette variable cherche à qualifier la trajectoire scolaire et/ou professionnelle de l'enquêté vis-à-vis de l'appartenance sociale de ses parents AVANT son entrée dans le soin psychiatrique. Pour les personnes n'ayant jamais occupé d'emploi en milieu ordinaire (majoritairement présentes dans la catégorie « dépendance juvénile »), c'est la trajectoire scolaire qui fait l'objet d'une comparaison avec les diplômes des parents. On a tenté de prendre en compte l'inflation des diplômes, qui conduit à considérer comme un déclassement les cas où parents et enfants sont dotés du même niveau de diplôme.

Discours des professionnels sur les cas : Nous exprimons dans cette variable de façon très simplifiée le sentiment qui ressort des discours professionnels sur le cas, et qui qualifie bien souvent, de leur point de vue, l'efficacité de l'aide professionnelle apportée. L'indication « nr » signifie que le chercheur n'a pas eu accès aux discours des professionnels de la psychiatrie (assistantes sociales comme personnel soignant) sur la personne concernée.

Commentaires

[*] Dépendance juvénile : Nous aurions pu être conduits à considérer la situation de Lionel comme relevant de l'indépendance, dans la mesure où la présence de la mère semble réduite à un financement davantage qu'à un accompagnement domestique.

[*] Parenté de substitution : L'appartenance de Daphnée, Thierry et Jean-Baptiste à la catégorie « parenté de substitution » a été débattue au sein de l'équipe de recherche. En effet, il s'agit de trois personnes que l'on pourrait qualifier de peu dépendantes aujourd'hui. Elles sont toutes les trois dans des situations d'hébergement stables. Thierry et Daphnée ont des situations professionnelles également routinisées (milieu ordinaire pour le premier, ESAT pour la seconde). Jean-Baptiste a été reconnu travailleur handicapé par la MDPH mais refuse le travail en ESAT et cherche encore une alternative. Surtout, le point commun de ces trois personnes est de n'avoir pour soutien professionnel que leur consultation médicale mensuelle au CMP. Toutefois, nous choisissons de les faire figurer dans la catégorie « parenté de substitution » en raison de la présence, dans un passé proche, d'une aide professionnelle intense et durable, qui semble avoir participé à la stabilité actuelle : Jean-Baptiste a vécu huit ans en CHRS (jusqu'en 2011) où il a été accompagné de façon très rapprochée par le psychiatre et les assistantes sociales qui lui ont obtenu son logement actuel et une orientation professionnelle en milieu adapté. Thierry a vécu six ans en psychiatrie (jusqu'en 2011), d'abord à temps plein puis à temps partiel avec son domicile. C'est grâce à la RQTH obtenue par le service social de la psychiatrie qu'il a réussi à réintégrer son emploi. Enfin, Daphnée a connu une crise importante de 2004 à 2008, qui commence avec la fin de son travail en milieu ordinaire et l'expulsion de son logement, et se termine par son entrée dans ESAT où elle est encore aujourd'hui. Le service social du CMP a été très présent dans son relogement et son projet de réorientation professionnelle.

Pour ces différentes raisons, la catégorie « parenté de substitution » comprend aussi bien des cas qui bénéficient d'une aide professionnelle importante que des cas qui, du fait d'une aide professionnelle importante, ont réussi à sortir d'une situation de dépendance.

4.3. Réduction des cas en variables

A partir de cette modélisation, nous avons pu lister les variables qui nous paraissaient fondamentales pour déterminer l'inscription des personnes dans l'une ou l'autre de ces trois situations, pour avoir une lecture plus fine des trajectoires au sein de chaque situation, et pour réfléchir sur les processus conduisant d'une situation à une autre, de la dépendance juvénile et de la déchéance précoce à la parenté de substitution ou à l'indépendance, de la parenté de substitution à l'indépendance. Nous avons mené ce travail en confrontant les cas TRAPSY à ceux réunis par les autres chercheurs de l'équipe sur d'autres sites (judiciaire, médico-social, psychiatrique, éducatif) et pour d'autres tranches d'âge (enfance, entrée dans l'âge adulte) ; ce qui a permis de vérifier que ce mode de recueil des trajectoires était applicable au public concerné par les troubles mentaux de façon plus large.

Ainsi ces variables devaient décrire la trajectoire scolaire et professionnelle de la personne, pour renseigner sur la dynamique sociale et sur le degré de dépendance subi ; mais aussi décrire la configuration familiale actuelle, pour renseigner sur les soutiens matériels et financiers apportés à la personne dépendante. Nous avons affiné les variables dans ces deux grands domaines, et ajouté d'autres informations qui nous paraissaient complémentaires (aide professionnelle, diagnostic, etc.).

Le tableau suivant dresse la liste des variables qui nous paraissent – a minima - nécessaires pour raisonner sur les trajectoires individuelles à l'interface de la psychiatrie et du secteur médico-social, et répondre aux questions de la structure des soutiens matériels et financiers apportés et de l'inscription des individus suivis dans des trajectoires longues.

Individu	▪ Année de naissance : *en clair* ▪ Sexe : *H/F* ▪ Dernière activité du père : *PCS* ▪ Dernière activité de la mère : *PCS* ▪ Statut conjugal de la personne : *célibataire/ veuf/ divorcé/ séparé/ en concubinage/pacsé/ marié* o Si une des trois dernières modalités, profession du conjoint : *PCS* ▪ Frères et sœurs : *oui/non/NR* o Si oui combien : *en clair* ▪ Enfants : *oui/non/NR* o Si oui combien : *en clair*
Site	▪ Date d'entrée de l'enquêteur sur le site : *en clair*
Scolarité	▪ Plus haut diplôme obtenu : *aucun/certificat d'étude primaire/Brevet/CAP-BEP/Bac ou brevet professionnel/BTS, DUT, Deug, ou diplôme de niveau Bac+2/Bac+3 ou plus* ▪ Interruption accidentelle de scolarité : *oui/non* o Si oui, âge : *en clair* ▪ A un moment de la scolarité, scolarisation dans : *établissement ou section adapté(e)/établissement médico-social/à l'hôpital/au domicile*
Activité	▪ Emploi ordinaire au moment du recueil : *oui/non* o Si oui, lequel : *libellé/PCS* o Si non, présence d'un emploi en milieu ordinaire dans le passé : *oui/non* • Si oui, lequel : *libellé/PCS* ▪ En ce moment ou dans le passé, la personne a-t-elle bénéficié d'une RQTH : *oui/non*
Logement	▪ Hébergement institutionnel au moment du recueil : *oui/non* o Si oui, type : *établissement sanitaire/social/médico-social* ▪ Statut dans le dernier logement non institutionnel occupé : *locataire/propriétaire/hébergé/informel, très changeant* o Si hébergement, par qui : *parent (en clair)/ami/connaissance* ▪ Type de logement : *parc privé/parc public/hôtel* ▪ Payeur/propriétaire du logement : *parent (en clair)/autre* ▪ Entourage dans le logement : *seul/cohabitant* o Si cohabitants : *parents/enfants/conjoints/membre de la fratrie/autre*

Ressources financières	▪ Revenu du travail au moment du recueil : *oui/non* o Si oui, type : *salaire ou assimilé/ESAT/retraite/pension d'invalidité* ▪ Aide sociale au moment du recueil : *oui/non* o Si oui, type : *AAH, RSA, minimum vieillesse, ESAT* ▪ Transferts monétaires au moment du recueil *: oui/non* o Si oui, source : *parents/ami/connaissance* ▪ Revenu du patrimoine au moment du recueil : *oui/non*
Mesures de décision pour autrui	▪ Mesure de protection judiciaire au moment du recueil : *oui/non* o Si oui laquelle : *sauvegarde de justice/curatelle simple/curatelle renforcée/tutelle* o Si oui, par qui : *familles, proches/professionnelle* ▪ Existence d'une mesure de protection judiciaire levée : *oui/non* ▪ Mesure d'accompagnement social au moment du recueil : *oui/non* o Si oui : *mesure d'accompagnement social personnalisé (MASP)/mesure d'accompagnement judiciaire (MAJ)/aide éducative au domicile (AED)/action éducative en milieu ouvert (AEMO)/contrat jeune majeur (CJM)*
Aide quotidienne au domicile	▪ Présence de services au domicile au moment du recueil : *oui/non* o Si oui, nature des services : *ménage/repas/toilette/aide à la prise de traitement ou soin/sorties, déplacements/autre* o Si oui, par qui : *famille/entourage/aide à domicile/ service de restauration/ infirmier/assistante sociale/autre* o Si oui, fréquence : *quotidienne/hebdomadaire/variable/autre* ▪ [Si la personne vit seule], passage régulier de quelqu'un chez elle : *oui/non* o Si oui, qui : *famille/entourage/professionnel*
Handicap	▪ La personne fait-elle, au moment du recueil, l'objet d'une ou plusieurs décision(s) de la MDPH : *oui/non* o Si oui, laquelle : *AAH/PCH/orientation vers un établissement médico-éducatif/orientation vers un établissement d'hébergemen/orientation professionnelle en milieu ordinaire /orientation professionnelle en milieu protégé/carte d'invalidité/ accompagnement médico-social* o Pour chaque prestation, date de première obtention : *année en clair* ▪ Date de dépôt du premier dossier MDPH : *année en clair*
Psychiatrie	▪ La personne a-t-elle déjà connu… o une hospitalisation en psychiatrie : *oui/non* o une consultation en institution psychiatrique : *oui/non* • si oui, type : *libéral/CMP/hospitalisation* ▪ Date du premier soin psychiatrique (consultation, hospitalisation, psychiatrie publique ou privée) : *année en clair*

Diagnostics	▪ L'enquêteur a-t-il eu connaissance de pièces /documents médicaux sur la personne ? *oui/non* o Si oui, a-t-il eu accès à ces documents : *oui/non* o Si oui, qui lui a donné ou refusé accès à ces documents : *des professionnels du site/la personne elle-même/autre* ▪ [dans ces documents] présence d'un diagnostic psychiatrique : *oui/non* o Si oui lequel : *en clair* o Si oui, date : *en clair* ▪ [dans ces documents] présence d'un diagnostic autre que psychiatrique : *oui/non* o Si oui, lequel : *en clair* o Si oui, date : *en clair* ▪ [en dehors de ces documents médicaux] l'enquêteur a-t-il eu connaissance d'autres diagnostics : *oui/non* o Si oui, par qui : *Ego/famille/entourage/professionnels du site/professionnels hors site* o Si oui, formulation : *en clair*

Conclusion de la partie 1 – De la modélisation à l'exploration statistique

L'enquête ethnographique menée dans le cadre de TRAPSY avait deux objectifs : l'observation des décisions professionnelles d'orientation vers les dispositifs du handicap en train de se prendre, et la reconstitution de trajectoires de patients par une exploration des dossiers médicaux, sociaux ou médico-sociaux, et des entretiens biographiques. Grace à l'analyse du matériau recueilli, nous avons pu proposer une réflexion sur les logiques institutionnelles pesant sur les décisions d'orientation mais aussi sur les moments et les raisons de ces décisions.

Nous avons ainsi montré et illustré, par une analyse biographique et configurationnelle des cas récoltés, et par une étude des décisions observées, que les passages des patients entre les différents secteurs de prise en charge, sanitaire, social et médico-social, étaient complexes, et dépendaient tout autant de configurations historiques qu'individuelles. Nous avons mis en lumière certains déterminants contemporains des orientations vers les dispositifs du handicap, qu'ils relèvent de logiques institutionnelles (renouvellement des générations de psychiatres, réconciliation des logiques sociales et médicales, place croissante en psychiatrie de la mission d'orientation liée à la diminution des capacités d'hospitalisation, faiblesse des dispositifs de prise en charge de la précarité sociale, etc.) ou de logiques plus individuelles (poids de la configuration familiale, âge de survenue des troubles, niveau de scolarité, trajectoire professionnelle, etc.).

Nous avons ensuite, par une analyse transversale des trajectoires recueillies, travaillé sur les relations entre les dynamiques sociales, les configurations familiales et les modalités professionnelles de la prise en charge. Nous avons pu formuler l'hypothèse que la pente de la trajectoire et la configuration familiale étaient des facteurs explicatifs des modalités de la prise en charge professionnelle. Contrairement à ce qui se passe dans le cas des personnes âgées souffrant de troubles de type Alzheimer, les soutiens matériels et financiers apportés par la famille et par les professionnels semblent, à première vue, rarement complémentaires Cependant, notre hypothèse de substitution entre prise en charge familiale (ascendante, conjugale ou descendante) et professionnelle devra être affinée selon les dimensions de cette prise en charge : revenus, accompagnement et hébergement.

Pour y parvenir, il faudra systématiser notre interrogation sur l'ensemble des données recueillies par les membres de l'équipe puis, idéalement, disposer de données statistiques à grande échelle. Nous nous proposons donc, après avoir examiné les différentes enquêtes statistiques disponibles, de réfléchir à un prolongement de TRAPSY sous forme d'enquête nationale *ad hoc* ou, ce qui paraît plus réalisable, sous forme d'amélioration des conditions d'enregistrement en routine des enquêtes existantes.

En effet, le relevé d'informations médicales en psychiatrie (RIM-P) et les enquêtes HandicapSanté (volets Ménages et Institutions), bien que ne permettant pas de renseigner l'ensemble des variables dont nous venons de souligner l'intérêt pour comprendre les effets des troubles psychiatriques sur les trajectoires sociales, peuvent nous apporter davantage d'informations sur ces questions. Les parties 2 et 3 seront respectivement consacrées à l'exploration statistique du RIM-P, et des enquêtes Handicap-Santé.

2ème partie – Saisir les usages des dispositifs du handicap par les patients de la psychiatrie à partir des bases de données médico-administratives

Julien Bourdais

Le volet statistique de la recherche TRAPSY que nous allons maintenant présenter est en grande partie redevable aux alliances contractées avec des équipes médicales au fil de l'enquête. Ces alliances ont été, pour l'ensemble de l'équipe, une occasion de tester les premières hypothèses que nous formulons sur les logiques organisant pour les patients des passages entre le champ professionnel de la psychiatrie et celui du handicap. L'opportunité qui s'est présentée à nous de traiter des données médico-administratives nous permettait de poser les bases d'un raisonnement statistique sans avoir à attendre la mise en place d'une enquête statistique spécifiquement conçue dans ce but. En cela, cette partie du volet quantitatif de TRAPSY permet bien d'approfondir le travail ethnographique. Néanmoins, cette opportunité trouve aussi ses limites dans la nature des données qui ont été mises à notre disposition. Comme cela a déjà été précisé plus haut, les informations auxquelles nous avons pu avoir accès pour suivre sur cinq années la patientèle d'un centre hospitalier parisien témoignent d'un ancrage hautement sectoriel de ces données : dès lors que les personnes incluses dans la cohorte sont prises en charge en dehors du secteur de psychiatrie publique à proprement parler nous les perdons de vue. C'est donc depuis une institution ancrée dans le monde sanitaire que nous avons cherché à observer la place du handicap.

S'il nous a fallu rapidement abandonner l'ambition de repérer finement dans ces données les moments auxquels s'opéraient le passage depuis la psychiatrie vers le handicap, nous souhaitons montrer qu'en l'état les données présentes dans le Recueil d'Informations Médicalisé en Psychiatrie (RIM-P) sur lesquelles nous nous sommes appuyées permettent :

- d'identifier à l'intérieur du secteur de psychiatrie, les contours d'une population qu'il est pertinent d'approcher en terme de trajectoire.
- d'identifier la spécificité d'une population utilisant les dispositifs du handicap.

Ces deux objectifs ont été pour nous un moyen de résoudre les problèmes que posaient des données renseignées par des professionnels de la psychiatrie au sujet de

leurs patients mais à des fins tournées vers leur propre pratique et non vers une étude statistique. Avant de présenter les résultats eux-mêmes, il nous semble donc important de revenir sur la nature des informations contenues dans la base de données traitée, de manière à bien saisir les intérêts de notre perspective qui avait initialement une ambition longitudinale mais aussi afin de contextualiser les propositions que nous faisons pour les enquêtes statistiques à venir.

De l'ambition d'un suivi longitudinal…

Les résultats ethnographiques de l'enquête ainsi que les différents projets qui animaient les chercheurs participant à TRAPSY nous incitaient vivement à mettre au cœur de notre raisonnement la temporalité des processus qui conduisent certains individus à recourir aux dispositifs du handicap après leur entrée dans les dispositifs de pris en charge de la psychiatrie. Cet intérêt pour la temporalité se justifiait d'autant plus qu'il caractérise les enquêtes ethnographiques portant sur la psychiatrie, mais n'a été que très rarement investi par des chercheurs s'appuyant sur des méthodes quantitatives. C'est un regret qui est régulièrement exprimé dans les études proposant une description à l'échelle nationale ou territoriale des usages contemporains de la psychiatrie (Chapireau 2007, Sicot et al. 2015). Ce regret se justifie d'autant plus que les descriptions transversales de la population prise en charge dans des lieux de soin psychiatrique ne permettent pas de saisir pleinement les effets de la chute des capacités d'hospitalisation en psychiatrie, chute pourtant considérée comme structurante pour la période contemporaine (Coldefy 2010). En effet, comme le rappelait la première partie de ce rapport, la mise en œuvre de la sectorisation ne s'est pas accompagnée d'une baisse du recours à l'hospitalisation mais plutôt d'une multiplication des modes de recours à la psychiatrie et d'une diminution des durées d'hospitalisation. Dès lors, la question reste entière de savoir comment ces usages de la psychiatrie s'organisent à l'échelle biographique. Si on ne porte plus le regard sur une seule année mais sur plusieurs, on se donne les moyens de savoir si des usages de la psychiatrie qui ont pu être dominants en psychiatrie (telle que l'hospitalisation) ont cessé de l'être, non seulement une année donnée pour toute une patientèle, mais aussi à l'échelle de la vie (quelle part de la population a connu au moins une hospitalisation en psychiatrie à l'échelle de la vie) ? En ce sens, on peut aussi se demander comment se combinent des moments de recours aux dispositifs de la psychiatrie incluant de l'hébergement et à

d'autres ne proposant que de l'accompagnement. S'agit-il de dispositifs qui concernent des populations différentes ou bien concernent-ils les mêmes populations selon des enchaînements différents ? Nous voudrions avancer que ces deux logiques se combinent (tous les patients de la psychiatrie ne fréquentent pas l'ensemble de la psychiatrie mais il est aussi possible de distinguer des styles d'enchaînement différents parmi ceux qui sont amenés à fréquenter longuement la psychiatrie).

Dans le cadre de TRAPSY nous avons cherché à comprendre comment ces différents moments de recours à la psychiatrie pouvaient s'articuler à des moments de recours aux dispositifs du handicap. Quelques travaux se sont déjà saisis de cette ambition longitudinale pour décrire l'ancienneté des personnes hospitalisées en psychiatrie (Chapireau 2002) à partir des deux passations de l'enquête Handicaps-Incapacités-Dépendance (désormais H.I.D.) ou bien pour saisir les logiques d'orientation entre différents établissements psychiatriques à l'intérieur d'un territoire à partir des données du RIM-P (Sicot et al. 2015). Étonnamment l'enquête Handicap-Santé n'avait quant à elle pas prévu de questions permettant de retracer le passé institutionnel dans le domaine sanitaire et médico-social des personnes enquêtées au sujet de leur(s) handicap(s). C'est en quelque sorte pour combler ce manque, et en nous inspirant des travaux existants, que nous avons pris le parti de traiter les données du RIM-P d'un centre hospitalier afin de constituer une cohorte suivie sur cinq années consécutives et d'intégrer à nos données un module très peu exploité du RIM-P portant sur des informations socio-géographiques mais « ne faisant pas l'objet de transmissions trimestrielles » (Coldefy 2012). Outre la description d'une population sur une durée supérieure à un an, c'est dans le traitement de ce que les membres de l'équipe médicale avec laquelle nous avons collaboré appelaient le « questionnaire DREES » (que nous appellerons pour notre part plus souvent « questionnaire socio-démographique ») que réside l'originalité de notre étude.

A l'aide des membres de l'équipe du Département d'Information Médicale d'un centre hospitalier spécialisé en psychiatrie nous avons choisi de rassembler l'information la plus complète possible sur une population que nous pouvions rétrospectivement suivre sur la période la plus longue possible.

Le Recueil d'Informations Médicalisé en Psychiatrie (RIM-P), qui a été généralisé en 2006 à l'ensemble des établissements ayant une autorisation d'exercer en

psychiatrie, est apparu comme une source suffisamment riche pour suivre les déplacements des patients à l'intérieur d'un secteur de psychiatrie. Il recense en effet l'activité des professionnels auprès de chacun des patients qu'ils ont été amenés à rencontrer en décomptant le nombres d'actes ou de jours de prise en charge, mais il permet surtout de détailler le type d'acte réalisé (Entretien, Démarche, Groupe, Accompagnement, Réunion), la qualification du poste du professionnel ayant réalisé l'acte (Assistante Sociale, Infirmier, Médecin, Psychologue, Psychomotricien) ainsi que le lieu dans lequel il a été réalisé (Urgences psychiatriques, Centre Médico-Psychologique, Lieu de consultation hors CMP, Unité d'hospitalisation, lieu d'intervention d'une équipe mobile, Domicile de la personne, Hôpital de jour ou de nuit, CATTP, Établissement social, Établissement scolaire, Séjours thérapeutique ou Placement familial). Le chaînage des informations sur plusieurs années ne posant pas de problème technique particulier à l'équipe du centre hospitalier avec lequel nous collaborions, la richesse d'une telle base de données devait bien nous permettre d'observer sur plusieurs années les modalités de recours à la psychiatrie publique ainsi que leurs enchaînements dans le temps.

Néanmoins, quelques semaines de travail préparatoire ont été nécessaires pour établir l'année à partir de laquelle les taux de complétude des informations, saisies par les professionnels eux-mêmes sur le temps de leur travail, étaient suffisamment élevés pour autoriser un traitement statistique. Ces informations étant saisies de manière trop irrégulière avant 2011[83], c'est à partir de cette année-là seulement que nous avons choisi de travailler en incluant dans la cohorte l'ensemble des personnes qui s'étaient présentées pour la première fois en 2011 dans l'un des services du centre hospitalier sur lequel portait notre étude. Plus précisément, nous avons choisi de nous intéresser à quatre des huit secteurs de psychiatrie adulte couverts par le centre hospitalier en question, de manière à ne retenir que les secteurs où les taux de complétude du RIM-P étaient supérieurs à 54 %[84]. Cette étude porte donc sur les 7041 personnes qui ont été prises en charge pour la première fois en 2011 dans l'un des services de ces quatre secteurs de psychiatrie adulte. Nous avons ensuite relevé dans le RIM-P du centre hospitalier toutes les mentions d'une prise en charge les concernant (quel que soit le service) et ce jusqu'à la fin de l'année 2015. Dans le souci de simplifier les traitements

[83] Le taux de complétude du RIM-P passe de 32 % en 2010 à 61 % en 2011.

[84] Ainsi, pour l'année 2011, le taux de complétude du RIM-P est de 54 % pour le secteur A, de 61 % pour les secteurs B et C et de 83 % pour le secteur D.

statistiques qui en seraient faits et parce qu'il s'agissait avant tout d'une étude exploratoire, nous avons fait le choix d'agréger ces informations par année et nous n'avons pas cherché à recomposer des séquences d'activité à partir de données mensuelles comme l'a réalisé l'équipe réunie autour de François Sicot (Sicot et al. 2015).

Sur une période d'observation de cinq années nous avons donc pu observer comment s'organisaient dans le temps les recours aux différentes structures des quatre secteurs de psychiatrie publique étudiés ainsi que, autre point important pour notre étude, le recours à une assistante sociale.

… à l'étude d'une population spécifiquement concernée par le handicap.

Cependant, si les données concernant l'activité des professionnels pouvaient laisser espérer la mise en place d'un traitement longitudinal des informations rassemblées sur chaque patient de cette cohorte, les informations nous permettant d'approcher les caractéristiques sociales de ces patients ainsi que leurs recours aux dispositifs du handicap se sont révélées trop parcellaires pour remplir une telle ambition. Le questionnaire socio-démographique, ajouté au RIM-P par la DRESS, qui devait permettre aux professionnels de chaque service de renseigner ces informations n'a en effet été que très peu investi puisque pour seulement 46,2 % des patients présents dans la cohorte une variable au moins du questionnaire socio-démographique avait été renseignée.

Ce défaut d'informations est d'autant plus regrettable qu'elles concernaient des éléments centraux de notre analyse. Ces informations couvrent en effet un spectre relativement important des scènes sociales investies par ces patients : leur situation vis-à-vis du travail (en emploi ordinaire, en emploi protégé ou au chômage), le statut de leur domicile (précaire, stable ou sans logement), leur mode de vie (en couple, seul, chez ses parents, chez des proches, en institution), les protections judiciaires dont ils pouvaient faire l'objet (curatelle, tutelle, mesure ambulatoire), leur responsabilité légale (majeur capable, majeur protégé), leurs ressources financières sous la forme d'un minimum social (sous la forme d'une variable dichotomique), ainsi que le bénéfice d'une prestation liée au handicap. Cet état des données, dont on ne peut que formuler le souhait qu'il se modifie dans le sens d'un plus grand remplissage à l'avenir, nous a conduit à porter notre regard sur une population plus restreinte dont la définition

tendait à écarter les individu qui n'ont fait qu'un passage bref par les institutions des quatre secteurs étudiés. Cette nouvelle cohorte (qui compte 4495 individus tirés parmi les 7041 de la cohorte initiale) est construite en excluant les patients qui n'avaient été vus que dans le cadre des urgences psychiatriques, ou bien exclusivement en dehors d'un service psychiatrique (par une équipe de liaison composée par des professionnels d'un service de psychiatrie intervenant ponctuellement en dehors). Le taux de complétude des variables socio-démographiques listées précédemment remontait à près de 70 %. Bien qu'un tel taux laisse dans l'ombre environ un tiers des personnes appartenant à la cohorte initiale, il constitue le meilleur compromis que nous avons trouvé pour tester nos hypothèses de recherche. Avant d'en venir à la description de cette sous-population, il nous faudra donc, dans la suite de ce rapport, commencer par décrire l'ensemble de la cohorte initiale sous l'angle des données d'activité. Cela nous permettra de caractériser les spécificités de la sous-population sur laquelle nous formulerons les hypothèses les plus directement liées à notre recherche.

Par ailleurs, une seconde caractéristique des données est venue limiter l'ambition longitudinale qu'ouvrait une exploitation sur plusieurs années du RIM-P. Si le questionnaire prévoyait bien une question nous renseignant sur le fait qu'un individu donné bénéficiait d'une « prestation liée au handicap », celle-ci est renseignée, quand elle l'est, au début de la première année (en 2011), seulement. D'après l'équipe du Département d'Information Médicale avec laquelle nous collaborions, certaines assistantes sociales renseignent parfois le questionnaire du RIM-P mais de manière non systématique. Il est probable qu'une exploitation systématique des « dossiers sociaux » qui, documentés uniquement par les assistantes sociales, ne sont pas versés aux dossiers médicaux, aurait permis une description plus fine des passages entre psychiatrie et handicap. La transposition dans le questionnaire RIM-P de certaines informations du dossier social nous aurait également permis de déterminer si ces « reconnaissances d'un handicap » qui ont toutes été enregistrées avant la fin de l'année 2011 avaient été obtenues avant le début de la prise en charge dans le centre hospitalier ou bien à sa suite mais dans le cours de la première année. Comme l'enquête ethnographique attestait d'une grande variabilité du délai séparant l'entrée en psychiatrie et la reconnaissance d'un handicap, nous avons fait l'hypothèse que si ces « reconnaissances » étaient toutes enregistrées informatiquement en 2011 elles avaient

du être obtenues auparavant. Cette hypothèse pour être complètement fondée supposerait une exploration ethnographique complémentaire.

En l'état, s'il n'est donc pas possible de repérer les moments auxquels des trajectoires bifurquent depuis la psychiatrie vers le handicap nous avons fait le choix de nous saisir de la reconnaissance de handicap pour décrire la spécificité d'une population qui, lorsqu'elle commence une prise en charge dans un secteur de psychiatrie publique, bénéficie déjà d'une mesure liée au handicap. Cette contrainte, qui s'est révélée dans le cours du traitement des données, est venue limiter les liens qui pouvaient être faits avec le volet ethnographique de l'enquête. Nous la contournerons en partie en examinant la temporalité des usages du secteur de psychiatrie qui caractérise cette population de personnes concernées par les dispositifs du handicap et notamment leur recours aux assistantes sociales, autre élément central de l'enquête ethnographique. Nous verrons ainsi que cette population, concernée par le handicap dès son entrée en psychiatrie, n'est pas à la marge mais bien au centre du travail des professionnels du secteur, y compris celui des assistantes sociales.

Au total, si cette partie du volet statistique ne peut pas décrire aussi finement qu'il l'envisageait les enchaînements temporels qui caractérisent l'articulation entre le suivi psychiatrique et l'accompagnement médico-social, il permet de raisonner sur la place des politiques du handicap dans le travail psychiatrique en proposant deux modalités nouvelles de construction de l'objet : une observation sur une période de temps plus conséquente que celle habituellement prise en compte et, une observation des articulations entre handicap et psychiatrie qui ne limite pas les institutions de la psychiatrie aux seuls lieux d'hospitalisation ou d'hébergement. Le regard que nous portons sur la psychiatrie publique via l'étude de quatre secteurs, s'il n'embrasse pas le champ médico-social ne rend pas compte non plus de l'ensemble de la trajectoire biographique des patients. En revanche, ce regard nous permettra, en nous penchant sur les circulations internes à la psychiatrie publique de mettre au jour, à la fois des hiérarchies entre services et des trajectoires institutionnelles de patients. Notre intérêt pour la question du handicap en psychiatrie mêle donc étroitement un intérêt pour les institutions de la psychiatrie publique et un intérêt pour les individus qui la traversent.

Après avoir dégagé une géographie sommaire des quatre secteurs de psychiatrie que nous avons étudiés à partir des usages multiples dont ils font l'objet, nous serons à

même de présenter des résultats intégrant quelques caractéristiques socio-démographiques et portant sur les personnes ayant l'usage le plus intensif des secteurs de psychiatrie. C'est à partir de cette seconde étape du raisonnement que nous pourrons décrire la place qu'occupent, dans cette géographie institutionnelle, les personnes bénéficiant d'une mesure liée au handicap. Nous chercherons alors à montrer que la reconnaissance d'un handicap place les individus dans des situations où ils ont de fortes chances d'être suivis plus étroitement par les professionnels du secteur psychiatrique.

1. Usages du secteur de psychiatrie et trajectoires institutionnelles

L'exploitation du Recueil d'Informations Médicalisé en Psychiatrie que propose chaque année la DREES (DREES 2014) permet d'établir une hiérarchie très claire entre les lieux d'activité de la psychiatrie publique selon le nombre de recours dont ils font l'objet. Ainsi, en 2012 la psychiatrie publique accueillait 433 000 personnes en hospitalisation complète et partielle et 1,9 millions en ambulatoire (certaines personnes pouvant faire l'objet de double compte). Plus précisément, on sait que c'est vers l'hospitalisation à temps plein que se dirige la majorité des personnes concernées par une prise en charge à temps complet puisque les unités d'hospitalisation enregistrent 90 % des journées réalisées dans les lieux de prise en charge à temps complet (soit 11 676 000 journées). Elles se situent donc devant les placements familiaux (5,5 % des journées), les accueils en appartements thérapeutiques (1,6 % des journées), les centres de postcure (1,2 % des journées) et les hospitalisations à domicile (1,1 % des journées). C'est ainsi une hiérarchie sommaire des lieux d'activité qui se dégage des données d'activité et que confirme notre enquête sur un territoire circonscrit à quatre secteurs. En outre, nous montrons que les lieux d'activité se hiérarchisent également en fonction d'un second critère, à savoir la place qu'ils occupent dans des trajectoires institutionnelles. Certains (comme les unités d'hospitalisation, les hôpitaux de jour ou les Centre d'Accueil Thérapeutiques à Temps Partiel) sont des carrefours dans des trajectoires qui se déploient sur l'ensemble du dispositif psychiatrique. D'autres (comme les urgences psychiatriques ou les lieux de consultation hors Centre Médico-Psychologiques) peuvent au contraire être des points de passage plus éphémères pour des personnes dont la biographie n'intègre la psychiatrie que pour un laps de temps très court.

Dans cette première partie nous chercherons à dégager l'articulation de ces deux hiérarchies pour identifier les caractéristiques d'une population étroitement suivie dans les secteurs étudiés. Cette approche nous permettra également de décrire le CMP (lieu d'activité privilégié par l'enquête ethnographique dans le cadre de TRAPSY) comme occupant une position médiane dans ce second mode de hiérarchisation.

1.1. Des niveaux de fréquentation très différents selon le lieu d'activité

Un premier traitement portant sur les lieux d'activité fréquentés par chacun des patients de la cohorte sur les cinq années de l'observation permet de préciser ce qu'on est en droit de comprendre sous l'appellation générique de « patients de la psychiatrie publique » utilisée jusque là. Il apparaît en effet que si le Centre Médico-Psychologique est souvent considéré comme le « pivot du secteur » (Velpry 2008), seul un tiers des personnes qui ont fréquenté les institutions des secteurs de psychiatrie enquêtés avait effectivement été vus dans le cadre du CMP[85]. La part des personnes qui ont connu les quatre secteurs étudiés sous l'angle d'une unité d'hospitalisation est conforme en revanche aux constats faits à l'échelle des enquêtes nationales sur une année puisque presque 20 % des membres de la cohorte ont été vus en hospitalisation en cinq ans. De même, les lieux d'activité qu'une observation transversale permet de considérer comme minoritaires le restent bien à l'échelle de plusieurs années puisque c'est moins de 3 % des membres de la cohorte qui seront concernés entre 2011 et 2015 par une intervention à domicile, une prise en charge en hôpital de jour ou de nuit, en CATTP, en milieu scolaire ou en établissement social.

Tableau 1 – Lieux d'activités fréquentés par les patients de la cohorte principale

Lieux d'activité	Effectifs	Part dans l'ensemble
Urgences Psychiatriques	3251	46,2%
Consultation	2414	34,3%
Centre Médico-Psychologique	2277	32,3%
Hospitalisation	1315	18,7%
Equipe de liaison (mobile)	868	12,3%
Au domicile de la personne	202	2,9%
Hôpital de jour ou de nuit	179	2,5%
CATTP	146	2,1%
En établissement social	26	0,4%
En milieu scolaire	5	0,1%
Séjours thérapeutiques et placements familiaux	5	0,1%

Champ : ensemble des 7041 personnes ayant fréquenté pour la première fois en 2011 un des quatre secteurs de psychiatrie enquêtés.

Lecture : entre 2011 et 2015, 46,2 % des personnes ont connu une prise en charge dans un service d'admission des urgences. Seules 2,9 % ont été vues à leur domicile

[85] Ce résultat mériterait, pour être généralisé, de faire l'objet de tests dans d'autres lieux de prise en charge en psychiatrie.

Le premier constat que nous pouvons tirer d'une telle observation est que le plus grand dénominateur commun aux patients des secteurs étudiés est d'avoir fréquenté un service d'admission des urgences. C'est en effet le cas de près de la moitié des membres de la cohorte.

1.2. Des usages pluriels et des usages exclusifs du secteur

Si on observe à présent les lieux d'activité en fonction de la place qu'ils occupent dans de potentielles trajectoires institutionnelles cette première hiérarchie est sensiblement modifiée.

Tableau 2 – Nombre de lieux d'activités différents fréquentés

Nombre de lieux d'activité fréquentés	un seul lieu d'activité	deux à cinq lieux	six à neuf lieux	Ensemble
Effectifs	5058	1884	99	7041
Part dans l'ensemble	71,8%	26,8%	1,4%	100%
Champ : ensemble des 7041 personnes ayant fréquenté pour la première fois en 2011 un des quatre secteurs de psychiatrie enquêtés.				
Lecture : entre 2011 et 2015, 71,8 % des personnes n'ont été prises en charge que dans un seul lieu d'activité.				

A l'échelle de l'ensemble de la cohorte, un peu plus de 70 % des personnes n'ont été prises en charge que dans un seul lieu d'activité. Pour cette majorité de patients, il faudra donc s'intéresser à la durée de leurs recours au secteur pour envisager de les décrire sous l'angle d'une trajectoire. Le tiers des membres de la cohorte qui a fréquenté plus d'un lieu de prise en charge sur les cinq années, selon les lieux qu'il a effectivement fréquentés, permet néanmoins de dessiner une première géographie du secteur. Il apparaît que certains lieux sont plus susceptibles que d'autres de s'inscrire dans des usages pluriels du secteur c'est-à-dire dans des trajectoires institutionnelles intégrant plusieurs lieux d'activité.

Tableau 3 – Lieux d'activité et circulation des patients

Nombre de lieux d'activités fréquentés	un seul lieu d'activité	deux à cinq lieux	six à neuf lieux	Ensemble
Pour ceux passés par :				
Urgences Psychiatriques	59,6%	37,9%	2,5%	100%
Consultation	58,5%	37,7%	3,9%	100%
Centre Médico-Psychologique	41,9%	53,8%	4,3%	100%
Hospitalisation	15,2%	77,3%	7,5%	100%
Equipe de liaison (mobile)	60,1%	30,9%	9,0%	100%
Au domicile de la personne	6,4%	65,8%	27,7%	100%
Hôpital de jour ou de nuit	0,6%	64,8%	34,6%	100%
CATTP	0,0%	63,0%	37,0%	100%
En établissement social	11,5%	53,8%	34,6%	100%
En milieu scolaire	0,0%	40,0%	60,0%	100%
Séjours thérapeutiques et placements familiaux	0%	0%	100%	100%

Champ : ensemble des 7041 personnes ayant fréquenté pour la première fois en 2011 un des quatre secteurs de psychiatrie enquêtés.

Lecture : entre 2011 et 2015, 59,6 % des personnes qui ont été vues dans un service d'admission des urgences n'ont été vues que dans ce service.

La hiérarchie des lieux d'activité, en fonction de la part des patients ayant les usages les plus clairement pluriels du secteur qu'ils accueillent, correspond à l'exact miroir de la hiérarchie que nous présentions plus haut qui était quant à elle fonction du nombre total de personnes ayant fréquenté ces lieux d'activité. Ainsi, les lieux les plus fréquentés sont aussi ceux qui le moins souvent accueillent les patients les plus mobiles à l'intérieur de cet ensemble institutionnel. Dans cette seconde hiérarchie s'opposent des lieux d'activité accueillant des usages exclusifs de la psychiatrie à des lieux accueillant des usages pluriels.

Ce premier constat doit toutefois être nuancé. Tout d'abord, une part non négligeable (37,9 %) des personnes qui ont été vues aux urgences psychiatriques ont également fréquenté entre deux et cinq autres lieux d'activité. En outre, si on s'intéresse pour chaque lieu d'activité, à la part des personnes qu'ils ont accueillie et qui, sur les cinq années de l'étude, ont fréquenté entre deux et cinq lieux d'activité, on s'aperçoit que le classement est sensiblement différent. Ce sont alors les unités d'hospitalisation qui accueillent la part la plus importante des personnes que nous avons considérées comme étant moyennement mobiles à l'intérieur du secteur. Les grands traits de cette hiérarchie ne sont cependant pas remis en cause.

Enfin, il faut signaler qu'un tel critère de classement des lieux d'activité entre eux permet de faire ressortir l'ambivalence des Centres Médico-Psychologiques qui

occupent une position médiane. La population qui fréquente ces lieux d'activité se partage, presque à part égale, entre des personnes qui ne fréquentent que le CMP et des personnes qui fréquentent au moins un autre lieu d'activité. Une fois encore, notre enquête invite à nuancer la centralité du CMP dans le fonctionnement de la psychiatrie publique au vu des circulations qu'il autorise entre les différents lieux d'exercice de cette discipline. C'est pour une moitié de ses patients seulement que le CMP est un pivot pour les quatre secteurs étudiés.

1.3. Les usages pluriels sont aussi des usages intensifs.

C'est par le biais de cette approche que nous avons trouvé à décrire au mieux la place des personnes concernées par une mesure liée au handicap dans le secteur de psychiatrie. Une dernière étape de description est néanmoins nécessaire avant d'en arriver à la seconde partie de notre compte rendu.

Les données renseignées dans le Recueil d'Informations Médicalisé en Psychiatrie permettent en effet de caractériser la population prise en charge sous l'angle du diagnostic renseigné par les professionnels. En ajoutant à cette information la mesure du nombre d'actes enregistrés pour chaque personne ainsi que la durée sur laquelle s'étale chacune des prises en charge nous avons tenté de caractériser l'intensité de ces suivis.

Tableau 4 – Circulation des patients et intensité des suivis

Nombre de lieux d'activités fréquentés	un seul lieu d'activité	deux à cinq lieux	six à neuf lieux	Ensemble
Nombre d'actes professionnels enregistrés				
Aucun	3,9%	0,0%	0,0%	2,8%
Un acte	42,2%	6,5%	0,0%	32,1%
Plus de deux actes	53,9%	93,5%	100,0%	65,1%
Ensemble	100%	100%	100%	100%
Durée du suivi				
1an	78,3%	27,7%	2,0%	63,6%
2ans	10,1%	18,4%	2,0%	12,2%
3ans	3,9%	11,0%	8,1%	5,9%
4ans	2,8%	12,6%	10,1%	5,5%
5ans	4,9%	30,4%	77,8%	12,7%
Ensemble	100%	100%	100%	100%

Champ : ensemble des 7041 personnes ayant fréquenté pour la première fois en 2011 un des quatre secteurs de psychiatrie enquêtés.

Lecture : entre 2011 et 2015, 53,9 % des personnes ont été vues dans un seul lieu d'activité ont connu plus de deux actes. Parmi ces mêmes personnes, 78,3 % n'ont pas été suivies au-delà de l'année 2011.

Mécaniquement, on observe ainsi un lien positif entre le fait d'avoir été vu dans plusieurs lieux d'activité et le fait d'avoir connu un nombre important d'actes de soin (tous professionnels confondus). On peut toutefois noter qu'une part non négligeable des personnes qui n'ont fréquenté qu'un seul lieu a connu deux actes ou plus. Bien que sous représentés parmi ceux qui ont un usage exclusif du secteur (53,9 % contre 65,1 % en moyenne) ces patients qui font l'objet d'une prise en charge (relativement) intensive, pourraient faire l'objet d'une enquête spécifique.

L'observation des durées des prises en charge plaide aussi pour un lien fort entre usages pluriels et prise en charge intensive. Si en moyenne 63,6 % des membres de la cohorte ne reviennent pas au-delà de la fin de l'année 2011 cette proportion s'effondre à 27,7 % pour ceux qui ont été vus dans deux à cinq lieux d'activités et à 2 % pour ceux qui ont les usages les plus ouvertement pluriels du secteur de psychiatrie. Ces derniers étaient d'ailleurs, pour les trois quart d'entre eux, encore suivis en 2015, au moment où se terminait notre observation. Il apparaît donc que les usages pluriels du secteur sont aussi des usages intensifs de celui-ci.

Le diagnostic renseigné pour chaque patient[86] va également dans le sens d'une association forte entre prise en charge intensive et prise en charge plurielle. Alors qu'en moyenne les diagnostics compris dans le cinquième chapitre de la Classification Internationale des Maladies (« troubles mentaux et du comportement »)[87] ne concerne que 41,2 % des membres de la cohorte, ils sont un peu plus de 55 % a être ainsi diagnostiqués dans le groupe des personnes ayant connus entre deux et cinq lieux de prise en charge et plus de 70 % dans le dernier groupe. Enfin, c'est la part des diagnostics codés F20 à F29 (c'est-à-dire « schizophrénie, troubles schizotypiques et troubles délirants ») qui s'élève le plus nettement quand on passe d'un groupe à l'autre : alors que parmi les personnes qui n'ont connu qu'un seul lieu de prise en charge leur part est de 3,4 %, elle monte à 12,6 % dans le deuxième groupe puis à 38,4 % dans celui des patients qui ont l'usage le plus ouvertement pluriel du secteur.

[86] Alors que les professionnels ont la possibilité de saisir plusieurs diagnostics différents pour un seul patient au fil du temps, ils se saisissent visiblement peu de cette possibilité. En effet, seuls 27 % des 7041 individus ont plus de un diagnostic renseigné. Nous avons donc fait le choix de ne traiter que le premier diagnostic saisi.

[87] CIM 10 à usage PMSI, France, 10ème édition, 2015. [En ligne sur le site de l'Agence Technique de l'Information sur l'Hospitalisation (ATIH)].

Tableau 5 – Circulation des patients et diagnostics

Nombre de lieux d'activités fréquentés	un seul lieu d'activité	deux à cinq lieux	six à neuf lieux	Ensemble
Type de diagnostic enregistré				
aucun	54,0%	37,0%	26,3%	49,1%
autres	10,8%	7,2%	3,0%	9,7%
Troubles Mentaux	35,2%	55,8%	70,7%	41,2%
Ensemble	100%	100%	100%	100%
Champ : ensemble des 7041 personnes ayant fréquenté pour la première fois en 2011 un des quatre secteurs de psychiatrie enquêtés.				
Lecture : entre 2011 et 2015, 54 % des personnes qui ont été vues dans un seul lieu d'activité n'avait aucun diagnostic renseigné.				

Cette description de l'intensité des prises en charge par le biais des diagnostics mériterait toutefois d'être approfondie par une enquête ethnographique portant directement sur ce sujet puisqu'on observe surtout que c'est la proportion des diagnostics « non renseignés » qui décroît au fur et à mesure qu'on s'éloigne du groupe des personnes ayant un usage exclusif du secteur. Dans le cadre de notre enquête, on peut seulement formuler l'hypothèse que les professionnels qui interviennent auprès d'une personne donnée ne s'engagent dans le renseignement d'un diagnostic que si cette personne a connu, ou bien a de fortes chances de connaître, une trajectoire institutionnelle plurielle.

Au terme de cette première partie, nous sommes en mesure de proposer un regard sur les usages des secteurs de psychiatrie qui donne toute sa place aux circulations entre les différents lieux d'activité qui constituent cette institution. En observant une cohorte sur cinq années on voit se dégager des styles de prise en charge qui conjuguent d'autant plus souvent des lieux d'activité différents que ces derniers sont investis par un nombre relativement faible de personnes. Cette analyse permet notamment de dégager la place particulière qu'occupent les unités d'hospitalisation (qui concernent seulement un cinquième de la cohorte mais qui sont au croisement de nombreuses trajectoires institutionnelles) et les Centres Médico-Psychologiques (qui occupent une position médiane à cet égard) dans cette géographie institutionnelle. Par ailleurs, ces observations nous confirment dans l'idée qui motivait la recherche TRAPSY, à savoir que les usages de la psychiatrie gagnent à être saisis sous l'angle des trajectoires.

C'est à l'aide de cette géographie que nous chercherons à interpréter les résultats de l'enquête portant spécifiquement sur les personnes concernées par les dispositifs du

handicap. Le caractère lacunaire des informations dont nous disposons pour les décrire sera ainsi en partie compensé par la compréhension des lieux d'activité qu'elles investissent.

2. Au cœur de la psychiatrie : du handicap à la place des assistantes sociales

Dans un deuxième temps de cette partie du volet statistique de cette enquête nous nous sommes recentrés sur une population que nous étions en mesure de décrire plus précisément à l'aide des indicateurs socio-démographiques dont nous parlions plus haut. Si la définition de cette sous-cohorte doit beaucoup à des considérations pratiques (la recherche d'une population au sein de laquelle le taux de complétion des variables atteignait au moins 70%), les analyses qui suivent permettent de formuler quelques hypothèses sur les liens entre les dispositifs du handicap et ceux de la psychiatrie.

2.1. Définir une nouvelle cohorte

Les informations dont nous disposions sur l'ensemble de la cohorte (âge, sexe et diagnostic) ne nous ont pas permis d'isoler une sous-population au sein de laquelle les taux de complétion des variables socio-démographiques (celles contenues dans le « questionnaire DREES » que nous décrivions plus haut) étaient satisfaisants. Par ailleurs, le fait que les recours aux lieux d'activité puissent être multiples ne nous permettait pas d'isoler un groupe de personnes qui auraient été suivies dans un lieu en particulier. Cela nous aurait conduits à donner une importance plus grande aux personnes suivies exclusivement dans ce lieu et à ignorer les personnes ayant des trajectoires institutionnelles denses mais ne passant pas par ce lieu en particulier. Le seul moyen que nous avons trouvé pour pallier ces difficultés a été de retirer de notre population d'étude les personnes pour lesquelles un « questionnaire DREES » avait très peu souvent été rempli. Ce sont les personnes qui avaient été vues exclusivement aux urgences ou bien exclusivement dans une unité non psychiatrique de l'hôpital (par une équipe de liaison) qui ont ainsi été écartées de l'étude.

Alors que dans l'ancienne cohorte, seulement la moitié des personnes avaient au moins une information complétée dans le « questionnaire DREES », c'est le cas de 69,9 % des 4495 personnes qui sont inclues dans la nouvelle cohorte. Il est à noter toutefois que nous continuons à observer dans la nouvelle population ainsi définie, des personnes qui ont été prises en charge dans un service d'admission des urgences (ou par une équipe de liaison). Seulement, ces dernières sont présentes dans la nouvelle cohorte parce qu'elles ont aussi été vues dans un autre lieu.

Tableau 6 – Caractéristiques des personnes appartenant à la nouvelle cohorte

	Cohorte initiale	Nouvelle cohorte
Effectifs	7041	4495
Taux de complétude	46,1%	69,9%
Part des femmes	57,90%	57,10%
Âge		
1er quartile	28,7	28,2
médiane	41,5	40,3
3e quartile	57,0	55,0
Diagnostics agrégés		
Aucun	49,1%	35,1%
Troubles mentaux ou du comportement	41,2%	56,0%
Autres	9,7%	8,9%
Ensemble	100%	100%
Durée de suivi		
1an	63,6%	50,5%
2ans	12,2%	16,5%
3ans	5,8%	7,7%
4ans	5,5%	7,1%
5ans	12,7%	18,1%
Ensemble	100%	100%

Lecture : alors que dans la cohorte initiale le taux de complétude des variables socio-démographiques était de 46,1 %, il s'élève à 69 % dans la nouvelle cohorte.

La sélection à laquelle nous avons procédé modifie sensiblement la composition de la cohorte. Si la part des femmes n'a pas changé de manière significative, en revanche, les diagnostics sont plus souvent renseignés et la part des diagnostics pour troubles mentaux ou du comportement passe de 41,2 % à 56 %. En outre, les personnes qui sont incluses dans cette nouvelle cohorte sont aussi suivies plus longtemps que celles qui étaient observées dans la cohorte précédente. Ainsi, la part des personnes non suivies au-delà de la première année passe de 63,6 % à 50,5 % et la part des personnes suivies pendant les cinq années de l'observation passe de 12,7 % à 18,1 %. C'est donc dans une population suivie sensiblement plus longtemps et pour des diagnostics plus souvent identifiés que nous nous apprêtons à décrire la place des personnes ayant fait l'objet d'une reconnaissance de handicap. Il est à noter également qu'en centrant le regard sur

des individus plus familiers de l'institution psychiatrique on occasionne un sensible rajeunissement de la cohorte mais celui-ci est difficile à interpréter en l'absence d'informations sur ce que deviennent les individus qui ne font que traverser les lieux de prise en charge.

2.2. Les personnes bénéficiant d'une prestation monétaire liée au handicap

A l'intérieur de cette nouvelle cohorte, deux types de résultats se dégagent. Le premier type concerne la situation sociale des personnes bénéficiant d'une prestation monétaire liée au handicap. Le deuxième type concerne la spécificité des usages que ces personnes font du secteur de psychiatrie.

Avant d'aller plus loin, il nous semble important de rappeler que si les personnes incluses dans cette nouvelle cohorte ont en moyenne un taux de complétion du questionnaire socio-démographique du RIM-P qui s'élève à près de 70%, lorsqu'on entre dans le détail des questions, ce taux est souvent plus faible et tombe notamment à 46 % dans le cas de la variable concernant l'existence d'une prestation monétaire liée au handicap [Le patient bénéficie-t-il d'une prestation monétaire liée à un handicap (avec ou sans condition de ressource) de type AAH, ACTP, prestation de Compensation, AEEH, APA, invalidité, autre ?]. Le faible taux de remplissage de cette variable relativement au taux de complétion du questionnaire est du à ce qu'une partie des questions seulement est renseignée, l'autre partie étant laissée vide par la personne qui a ouvert le dossier informatique. Or, c'est par cette variable que nous pouvons au mieux approcher la reconnaissance de handicap dans notre population, faute d'autres variables ayant spécifiquement trait au recours aux dispositifs du handicap dans le questionnaire. Nous sommes toutefois conscients que la reconnaissance d'un handicap n'est pas toujours corrélée, et ne se limite pas, à l'obtention de prestations financières, mais peut aboutir à des prestations plus larges, en termes d'hébergement, d'emploi et d'accompagnement. Toutefois, les données disponibles ici nous obligent à composer avec cette définition incomplète et restrictive de « la reconnaissance d'un handicap », qui bien que discriminant sans ambiguïté possible des personnes ayant été reconnues en situation de handicap par la MDPH (à l'exception des personnes en invalidité, que nous avons toutefois choisi d'inclure sans distinction dans notre enquête ethnographique) ne réussit pas à toutes les saisir.

En raison du taux de réponse faible à cette variable, les résultats que nous commenterons le seront donc au titre d'hypothèses à confirmer par de prochaines études.

Tableau 7 – Caractéristiques socio-démographiques et reconnaissance d'un handicap

Prestation liée au handicap	Oui	Non	Non Renseignée	Ensemble
Minimum Social				
oui	9,7%	4,3%	1,5%	3,0%
non	52,8%	78,5%	1,3%	35,7%
Non Renseignée	37,4%	17,2%	97,2%	61,3%
Ensemble	100%	100%	100%	100%
Domicile				
Stable	66,2%	76,1%	17,0%	43,8%
Précaire	6,2%	2,8%	1,2%	2,1%
Sans Abris	2,1%	0,8%	0,8%	0,9%
Sans logement à la sortie	0,0%	0,2%	0,0%	0,1%
Non Renseignée	25,6%	20,0%	81,0%	53,2%
Ensemble	100%	100%	100%	100%
Mode de vie				
Seul	49,2%	57,3%	31,6%	43,1%
En couple (sans enfant)	11,8%	18,8%	2,8%	9,9%
En couple (avec enfant)	1,0%	0,0%	0,0%	0,1%
Chez ses parents	13,8%	10,6%	2,5%	6,3%
Chez des proches	0,0%	0,0%	0,0%	0,0%
Famille d'accueil	0,5%	0,1%	0,0%	0,1%
En institution	7,2%	1,5%	0,4%	1,2%
Non Renseignée	16,4%	11,8%	62,6%	39,4%
Ensemble	100%	100%	100%	100%
Profession				
Activité en milieu ordinaire	9,7%	31,3%	6,0%	16,7%
Chômage	2,6%	5,4%	1,0%	2,9%
Activité en milieu protégé	3,6%	0,2%	0,2%	0,3%
Aucune	40,5%	13,7%	5,4%	10,4%
Sans objet	21,5%	35,9%	5,5%	18,9%
« XXX »	10,3%	4,5%	20,0%	13,1%
Non Renseignée	11,8%	9,1%	62,0%	37,8%
Ensemble	100%	100%	100%	100%

Champ : ensemble des 4495 personnes appartenant à la cohorte réduite.

Lecture : 9,7 % des personnes bénéficiant d'une mesure liée au handicap bénéficiait d'un minimum social contre 3 % pour l'ensemble des personnes présentes dans la cohorte

Tout d'abord, il apparaît que les personnes qui bénéficient d'une prestation monétaire liée au handicap sont, plus souvent que les autres, dans des situations de précarité à au moins trois niveaux. Sur le plan de leurs revenus, elles bénéficient d'un minimum social trois fois plus souvent que la moyenne (9,7 % d'entre elles contre 3 % pour l'ensemble des personnes réunies dans la nouvelle cohorte). En ce qui concerne leur logement, il est plus difficile de juger de leur situation. Plus souvent que pour les autres, leur domicile est qualifié de « précaire » sans qu'il soit possible de donner une définition claire à ce terme et sans connaître la situation d'un peu plus de la moitié des individus. Il serait pourtant intéressant de tester l'hypothèse (qui se dégage des tableaux présentés ci-dessous) selon laquelle les personnes bénéficiant d'une prestation monétaire liée au handicap sont aussi plus souvent que les autres en mesure de bénéficier d'un logement institutionnel (7,2 % contre 1,2 % en moyenne). Enfin, en ce qui concerne l'emploi, leur situation est plus systématiquement fragile puisque les personnes bénéficiant d'une prestation monétaire liée au handicap disposent moins souvent d'un emploi en milieu ordinaire que les autres (9,7 % contre 16,7 % pour l'ensemble de la population), déclarent plus souvent n'avoir « aucune » profession (40,4 % contre 10,4 % pour l'ensemble de la population) et font visiblement peu valoir leurs droits d'accès au milieu protégé, puisque seulement 3,6 % d'entre eux déclarent un emploi dans ce domaine. Encore une fois, l'interprétation de certaines modalités de réponse est difficile. La différence entre « aucune », « sans objet », « xxx » et « non renseignée » pouvant tout autant renvoyer à des différences subtiles de situations qu'à des choix arbitraires pour décrire sous des termes différents des individus également éloignés de l'emploi[88].

Quand bien même on limite l'analyse aux segments de la population pour lesquels le questionnaire socio-démographique du RIM-P est le mieux complété, l'exploitation des résultats permet difficilement d'aller au-delà de quelques résultats d'ensemble attestant de la fragilité sociale des situations dans lesquelles se trouvent les personnes bénéficiant d'une prestation monétaire liée au handicap.

[88] A ce titre on peut relever que si les individus de plus de 55ans appartenant à la nouvelle cohorte ne sont pas très nettement surreprésentés parmi ceux qui sont déclarés « sans objet », « xxx » ou « aucune profession » (ils sont 54 % dans cette situation contre 43 % pour l'ensemble de la population). En revanche, l'une de ces modalités (« aucune profession ») semble plus souvent être utilisée que les autres pour désigner la situation vis à vis du travail de ce groupe d'âge (17 % des plus de 55 ans sont considérés comme sans profession contre 10 % pour l'ensemble de la population).

Le repérage des caractéristiques des lieux d'activité, auquel nous avons procédé dans la première partie de ce rapport, permet en revanche d'être plus précis en ce qui concerne la place des personnes bénéficiant d'une prestation monétaire liée au handicap dans la géographie institutionnelle du secteur. Le premier signe de leur investissement pluriel des lieux d'activité du secteur de psychiatrie est leur surreprésentation systématique, dans chacun de ces lieux d'activité. En effet, quel que soit le lieu d'activité, la part des personnes bénéficiant d'une prestation monétaire liée au handicap et fréquentant le lieu en question est systématiquement plus élevée que la part de l'ensemble des personnes qui fréquentent effectivement ce lieu d'activité. Dans le cas des unités d'hospitalisation par exemple, près de la moitié (46,7%) des personnes qui bénéficient d'une prestation monétaire liée au handicap ont connu une hospitalisation, alors que ce n'est le cas que de 29,3 % du reste de la cohorte. Cette surreprésentation est toutefois à géométrie variable et elle est d'autant plus importante que les lieux d'activité sont pris dans des usages pluriels du secteur. Ainsi, la surreprésentation est plus nette pour les prises en charge en CATTP et en établissement social d'hébergement qu'elle ne l'est dans le cas des urgences, du CMP et des lieux de consultation hors CMP. Les unités d'hospitalisation occupent donc dans cet espace une position médiane.

Tableau 8 – Circulation des patients et recours à des prestations monétaires liées au handicap

Prestation liée au handicap	Oui	Non	Non Renseignée	Ensemble
Urgences				
oui	36,4%	26,9%	27,6%	27,7%
non	63,6%	73,1%	72,4%	72,3%
Ensemble	100%	100%	100%	100%
CMP				
oui	53,8%	53,4%	48,3%	50,7%
non	46,2%	46,6%	51,7%	49,3%
Ensemble	100%	100%	100%	100%
Consultation extérieure				
oui	66,7%	59,1%	48,5%	53,7%
non	33,3%	40,9%	51,5%	46,3%
Ensemble	100%	100%	100%	100%
Hospitalisation				
oui	46,7%	26,8%	29,7%	29,3%
non	53,3%	73,2%	70,3%	70,7%
Ensemble	100%	100%	100%	100%
Établissement Social				
oui	3,6%	0,4%	0,5%	0,6%
non	96,4%	99,6%	99,5%	99,4%
Ensemble	100%	100%	100%	100%
CATTP				
oui	9,2%	3,5%	2,6%	3,2%
non	90,8%	96,5%	97,4%	96,8%
Ensemble	100%	100%	100%	100%
Champ : ensemble des 4495 personnes appartenant à la cohorte réduite.				
Lecture : 36,4 % des personnes qui bénéficient d'une prestation liée au handicap, ont été prises en charge aux urgences, c'est seulement le cas de 27,7 % des individus dans la cohorte.				

Bien que les mesures auxquelles nous avons procédé mériteraient d'être répétées dans le cadre d'une enquête recueillant un taux de réponse plus important, nous pouvons déjà avancer que les personnes qui sont prises en charge dans un secteur de psychiatrie, alors qu'elles bénéficient déjà d'une reconnaissance de leur handicap, se caractérisent à la fois par la fragilité de leur situation sociale et l'intensité du suivi dont elles font l'objet. C'est sur ce constat que nous nous appuyons pour défendre que la reconnaissance d'un handicap contribue à les placer au cœur du travail des professionnels de la psychiatrie.

2.3. Les assistantes sociales et les prises en charge intensives

Le décompte des actes réalisés par chacun des professionnels auprès des patients permet de prolonger l'hypothèse précédente en s'intéressant spécifiquement aux assistantes sociales. Outre que cet angle d'approche de l'activité des professionnels au sein des secteurs de psychiatrie permet d'enrichir l'enquête ethnographique, il a été pour nous l'occasion d'identifier une population étroitement suivie.

En effet, si on s'intéresse à nouveau à l'ensemble de la cohorte initiale, il apparaît que les assistantes sociales interviennent plus systématiquement auprès des personnes qui sont intensément suivies au sein des secteurs de psychiatrie. On remarque en effet que si elles ne sont intervenues qu'auprès de 28,2 % des individus qui composent la cohorte initiale, ce sont les personnes qui ont fréquenté plus d'un lieu d'activité qui sont surreprésentées parmi elles. En effet, la part de ceux qui n'ont fréquenté qu'un seul lieu d'activité passe de 78 % parmi ceux qui n'ont pas vu d'assistante sociale à 21,3 % parmi ceux qui ont été vus entre une et neuf fois par une assistante sociale pour ne plus représenter que 9,5 % de ceux qui ont été vus plus de dix fois.

Tableau 9 – Circulation des patients et intervention d'une assistante sociale

Nombre d'actes réalisés par une Assistante Sociale	Aucun	Entre 1 et 9 actes	Plus de dix	Ensemble
Nombre de lieux d'activité fréquentés				
un seul	78,0%	21,3%	9,5%	71,8%
entre deux et cinq	21,7%	74,0%	70,3%	26,8%
entre six et neuf	0,3%	4,7%	20,2%	1,4%
ensemble	100%	100%	100%	100%
Champ : ensemble des 7041 personnes ayant fréquenté pour la première fois en 2011 un des quatre secteurs de psychiatrie enquêtés				
Lecture : entre 2011 et 2015, 78 % des personnes n'ayant pas été vues par une assistante sociale n'ont fréquenté qu'un seul lieu d'activité				

En outre, lorsqu'on cherche à estimer, à l'aide d'un modèle de survie, la probabilité qu'ont les individus de rencontrer une assistante sociale une année donnée en prenant en compte le fait que certains quittent la cohorte avant d'avoir pu rencontrer l'une d'entre elles, on s'aperçoit que ces chances augmentent avec l'ancienneté. Les chances de rencontrer une assistante sociale croissent de manière continue en fonction de l'ancienneté et passent de 6 % la première année à près de 25 % la cinquième année. Ce résultat qui plaiderait, dans le cas où une enquête ethnographique devrait être conduite spécifiquement sur le travail des assistantes sociales en psychiatrie, pour une sélection des cas en fonction de leur ancienneté dans les dispositifs du secteur, nous intéresse ici en ce qu'il confirme que les assistantes sociales interviennent principalement auprès des personnes longuement suivies.

Tableau 10 – Reconnaissance d'un handicap et intervention d'une assistante sociale

Prestation liée à un handicap	Oui	Non	Non Renseignée	Ensemble
Intervention d'une assistante sociale				
oui	41,0%	17,3%	12,1%	15,6%
non	59,0%	82,7 %%	87,9%	84,4%
ensemble	100%	100%	100%	100%
Champ : ensemble des 4495 personnes appartenant à la cohorte réduite.				
Lecture : entre 2011 et 2015, 41 % des personnes ayant une reconnaissance d'un handicap ont été vues par une assistante sociale.				

Ce sont donc les personnes les plus intensément suivies, c'est-à-dire sur une plus longue période et dans un plus grand nombre de lieux, qui sont les plus souvent l'objet de l'attention des assistantes sociales.

Cette exploration conjointe du travail des assistantes sociales et de la géographie institutionnelle des secteurs mériterait d'être développée dans de prochaines enquêtes. Néanmoins, il nous est déjà possible de la rapprocher des résultats que nous exposions précédemment. En effet, il semble que le lien que nous constations entre la reconnaissance d'un handicap et l'intensité d'un suivi en psychiatrie puisse être mis en parallèle avec l'intervention d'une assistante sociale. A l'intérieur de la seconde cohorte que nous avons construite, le travail des assistantes sociales ne concerne plus que

15,6 % des individus (contre 28,2 % dans la cohorte initiale) mais, parmi ceux qui bénéficient d'une reconnaissance d'un handicap, cette proportion s'élève à 41 %.

Les deux étapes du raisonnement que nous menions jusque là indiquent que non seulement les assistantes sociales font plutôt porter leur travail sur les personnes les plus intensément suivies en psychiatrie, mais aussi que les personnes ayant connu une reconnaissance de leur handicap (et ont de ce fait de forte chance d'être suivies plus étroitement en psychiatrie) ont de fortes de chance de rencontrer une assistante sociale. En d'autres termes, mais il faudrait là encore pouvoir le confirmer avec des enquêtes enregistrant de meilleurs taux de réponse, il semble que la manière dont les assistantes sociales déterminent ce qui représente leur public s'inscrive pleinement dans une logique institutionnelle plus large, celle d'usages intensifs et pluriels s'opposant à des usages plus exclusifs et parcimonieux. C'est notamment ce que révèle une attention portée spécifiquement à la reconnaissance du handicap.

Conclusion de la partie 2 – la reconnaissance du handicap et l'esquisse d'une géographie institutionnelle de la psychiatrie

Malgré l'ensemble des contraintes que nous avons rencontré au fil de cette étude statistique nous ne pouvons que plaider pour voir se développer dans les années à venir des enquêtes portant leur intérêt sur les trois niveaux que nous avons cherché à associer : la temporalité des usages de la psychiatrie, le recours aux dispositifs du handicap (et notamment sa reconnaissance institutionnelle) et enfin, les propriétés socio-démographiques des individus. Ce triple regard permettrait de tester à plus grande échelle les résultats que nous n'avons ici pu avancer qu'avec prudence. De telles enquêtes permettraient notamment d'améliorer la compréhension des comportements d'individus que nous n'avons pas pu identifier ici, à savoir ceux qui bénéficient d'une reconnaissance de handicap au cours de leur prise en charge en psychiatrie, et ceux qui bénéficient d'une reconnaissance de handicap non corrélée à l'obtention de prestations monétaires spécifiques. Elles seraient sans aucun doute conduites à se pencher également sur les comportements de ceux qui renoncent à une reconnaissance de handicap au vu de l'intensité du suivi psychiatrique que celui-ci occasionne. La temporalité que ces enquêtes mettraient au jour serait aussi l'occasion de décrire plus finement la géographie institutionnelle que nous esquissions dans la première partie de ce rapport en donnant à voir les lieux d'activité qui sont les plus susceptibles de susciter des demandes de reconnaissance e handicap. L'approfondissement de cette géographie institutionnelle permettrait également de mieux comprendre si un suivi étroit vient d'un effort de coordination des différents services de psychiatrie ou bien s'il est au contraire le produit d'une multitudes de prises en charge indépendantes les unes des autres. Enfin, de telles enquêtes permettraient de comparer l'intérêt particulier que marquent les assistantes sociales à l'égard des personnes bénéficiant d'une reconnaissance de handicap avant leur entrée en psychiatrie à celui qu'elles portent aux personnes pour qui elles entreprennent elles-mêmes des démarches de reconnaissance.

Avant de refermer cette première partie du volet statistique du rapport TRAPSY nous tenions également à revenir brièvement sur les regrets que nous avons exprimés à plusieurs reprises au sujet de l'incomplétude des données contenues dans le RIM-P. Une plus grande circulation des informations entre les dossiers tenus par les assistantes sociales et ceux tenus par le reste des équipes permettrait sans doute au chercheur de

faire se rencontrer un plus grand nombre de variables et d'affiner ses hypothèses de recherche. Néanmoins, nous ne nous prononcerons pas directement sur le caractère souhaitable d'une telle mise en commun des informations tant ce cloisonnement est aussi susceptible d'être le support de marges d'autonomie pour certains professionnels.

3ème partie – Liens entre troubles psychiques et recours aux dispositifs du champ du handicap : un essai de quantification à partir des enquêtes ES et Handicap-Santé

Pascale Roussel et Frédérique Quidu

Le projet de recherche TRAPSY, soumis à l'IRESP, comportait une dimension de cadrage statistique, liée, autant que faire se peut, à l'analyse à dominante ethnographique des trajectoires des personnes avec des troubles mentaux graves.

La notion de « handicap psychique » a connu un succès accru après l'adoption de la loi du 11 février 2005[89], au point que de nombreux auteurs ont présenté, un peu abusivement, cette notion comme résultant d'une reconnaissance du handicap psychique dans le texte même de la loi. Pourtant, ni la prise de conscience de la dimension extrêmement handicapante des troubles mentaux, ni le recours aux prestations du secteur du handicap n'ont attendu cette loi pour être identifiés par les malades, les professionnels sociaux et médicaux et les familles. En témoignent, par exemple, l'usage par la Fédération d'Aide à la Santé Mentale Croix-Marine du terme « handicap par maladie mentale » dès les années soixante (Barreyre et Makdessi, 2007), l'investissement de psychiatres tels que B. Durand ou F. Chapireau dans les travaux autour des classifications internationales du handicap, la participation de représentants de l'Unafam à la contribution française des tests relatifs à la deuxième version de la Classification Internationale du Handicap, l'existence d'un chapitre consacré aux « déficiences du psychisme » dans le Guide-barème pour l'évaluation des déficiences et incapacités des personnes handicapées dont la première édition date de 1993, la commande par l'administration d'un rapport consacré à cette question en 2002 (Charzat 2002), ainsi que la présence d'une rubrique relatives aux «troubles du psychisme[90]» dans les enquêtes ES relatives aux établissements sociaux et médico-sociaux, administrées dans les établissements et services destinés aux personnes handicapées.

Cette connaissance ancienne de la dimension potentiellement handicapante des troubles mentaux a évidemment donné lieu à plusieurs tentatives de dénombrement et

[89] Loi n°2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées.

[90] Sous des appellations qui ont parfois légèrement évolué dans le temps.

caractérisation des personnes concernées. A notamment été régulièrement investiguée, la part des personnes avec troubles mentaux (incluant ou non les déficiences intellectuelles) dans les établissements sociaux et médico-sociaux. La première enquête fournissant des données quant à la clientèle des établissements pour adultes (enquête ES 1983) estimait que les catégories « troubles de la conduite et du comportement » et « troubles psychiques » représentaient approximativement 15 % de la « clientèle » du secteur du travail protégé et représentaient une part similaire dans le secteur de l'hébergement (foyers d'hébergement, foyers de vie, maisons d'accueil spécialisé – MAS, établissements expérimentaux, ancêtres des foyers d'accueil médicalisé – FAM), (SESI 1987). En matière de nature des troubles connus par les personnes et afin de ne pas trop alourdir la collecte de données pour les responsables de structures (de travail, d'accueil) ou les organismes gestionnaires de prestations (AAH notamment), la collecte de données s'est souvent limitée au recueil d'informations relative à la déficience considérée comme principale et, éventuellement, à une interrogation sur la présence ou non, d'un nombre limité de diagnostics.

Près de 20 ans après la première enquête ES sur ce sujet, que ce soit pour des activités de jour (travail en établissement d'aide par le travail – ESAT, accompagnement à la vie sociale, activité occupationnelle), pour un accueil hors du temps de travail (foyers d'hébergement) ou pour une « prise en charge » à temps complet (foyers de vie, FAM, MAS), la présence de personnes présentant à titre principal ou exclusif des troubles psychiques est toujours marquée (Mainguéné 2008). En 2001, tous types d'établissements confondus (c'est-à-dire incluant des doubles comptes pour les personnes fréquentant à la fois un établissement de travail et un foyer d'hébergement), la clientèle des établissements pour personnes handicapées était encore composée à 14 % de personnes pour lesquelles une déficience du psychisme était considérée comme leur déficience principale et environ un quart des personnes souffraient, en plus de leur déficience principale d'une déficience du psychisme associée (Vanovermeir 2001).

La place importante des troubles psychiques comme facteur de handicap est également attestée parmi les personnes vivant en domicile ordinaire et recourant aux dispositifs du handicap : les travaux sur les demandeurs ou sur les bénéficiaires de l'allocation aux adultes handicapés (AAH), lesquels sont principalement des personnes vivant en domicile ordinaire, en attestent. Ainsi, une étude menée par la Direction de la

recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques (DREES) en 1999 auprès de 10 000 demandeurs d'AAH répartis dans 24 départements diversifiés (Colin et Pasquier-Doumer 1999), témoigne du fait qu'un quart environ (24,2 %) des demandes d'AAH étaient le fait de personnes identifiées comme principalement marquées par une déficience du psychisme et près d'un cinquième (18,8 %) par une déficience intellectuelle. Ces proportions augmentent encore si l'on s'intéresse aux seules demandes de renouvellement d'AAH (les proportions atteignant respectivement 26,5 % et 27,2 %). Une estimation voisine était fournie, en 1999, pour les bénéficiaires (et non l'ensemble des demandeurs) d'une allocation aux adultes handicapés.

Parmi les titulaires d'une AAH dont le taux d'incapacité est inférieur à 80 %, la part des personnes déclarant des troubles psychiques est également importante depuis de nombreuses années. Ainsi l'exploitation menée en 1997 par le Centre technique national d'études et de recherche sur les handicaps et les inadaptations (CTNERHI) de 716 questionnaires correspondant à environ 1/80ème de l'échantillon s'étant vu ouvert un droit à l'AAH à ce titre entre janvier 1994 et juin 1996 dans 78 départements, mettait également en évidence l'importance de la part occupée par ces troubles (Roussel et Velche 1997, 2000). 35 % des personnes (ou de leurs proches) déclaraient être affectées d'une déficience du psychisme ou d'une maladie mentale, tandis que 21 % déclaraient une déficience intellectuelle. Lorsqu'il était demandé aux personnes ou à leur entourage d'identifier, dans la mesure du possible, leur déficience principale, 29 % des personnes identifiaient une déficience du psychisme comme déficience principale et 14,5 % identifient une déficience intellectuelle. D'autres déficiences, très largement répandues parmi les bénéficiaires de l'AAH ayant moins de 80 % d'incapacités voyaient au contraire leur importance s'effondrer lorsque l'analyse portait non plus sur l'ensemble des déficiences mais sur les seules déficiences principales. Ainsi, les déficiences des membres inférieurs représentaient 42 % de l'ensemble des déficiences déclarées mais seulement 13 % des déficiences principales.

Ces éléments quantitatifs, attestent de l'ancienneté de la demande de prestations du champ du handicap et de son acceptation par une partie du monde de la psychiatrie en dépit de résistances énoncées au moment de l'adoption de la loi d'orientation en faveur des personnes handicapées de 1975 (Dupont 2016). Dès lors, la question posée est la suivante : à défaut d'avoir créé un recours aux prestations et modes

d'accompagnement du champ du handicap, la loi de 2005, ainsi que les réflexions et revendications qui ont précédé l'adoption de cette loi, a-t-elle accru ce recours au champ du handicap et/ou modifié les caractéristiques des personnes qui y ont recours et celles des modalités les plus utilisées ?

Pour répondre à cette question et tenter d'analyser les trajectoires de personnes présentant des troubles mentaux, deux sources de données avaient été proposées lors de la réponse à l'appel d'offres de l'IRESP : l'enquête ES relative aux établissements sociaux et médico-sociaux destinés aux personnes handicapées d'une part, l'enquête Handicap-Santé 2008 et 2009 d'autre part.

Ces deux sources de données sont à la fois extrêmement riches, complémentaires et partiellement insatisfaisantes au regard des questions que nous nous posions.

L'enquête ES est une enquête régulièrement réalisée par la Direction de la Recherche, des Etudes, de l'Evaluation et des Statistiques du ministère en charge des affaires sociales auprès des gestionnaires publics et privés d'établissements sociaux et médico-sociaux. Intégrant les deux types de structures à son origine (1982 et 1983), elle était primitivement bisannuelle, mais le volet consacré à la description des populations portait alternativement sur la clientèle des établissements sociaux et sur celle des établissements médico-sociaux. En 1988, un arrêté du ministère des Affaires sociales et de l'Emploi[91] adopta une nomenclature destinée à « décrire les handicaps dans les travaux statistiques et les études » ; nomenclature « inspirée étroitement de la classification internationale des handicaps » mais dont une mise à jour régulière est prévue dans le texte même de l'arrêté. Après l'enquête de 1997, le rythme de passation de celle-ci devint quadriennal pour chacun des types de structures : si bien que des données sur la clientèle des établissements et services du champ du handicap furent recueillies pour les populations présentes en institution au 31 décembre des années 1995, 2001, 2006, 2010 et 2014. Depuis ces dates, les fiches de recueil d'information ont été régulièrement révisées, avec la double préoccupation de préserver au maximum la comparabilité des données d'une enquête à l'autre et de recourir à une terminologie claire pour les personnels amenés à remplir les fiches de recueil des données.

[91] Arrêté du 4 mai 1988 relatif à la nomenclature des déficiences, incapacités, désavantages, Bulletin officiel du ministère chargé des affaires sociales n° 88/13 bis (28 p.)

Principalement orientée vers la connaissance de l'offre et son suivi (nombre de places, qualification des professionnels, répartition géographique, quelques caractéristiques de la clientèle accueillie dans chaque type de structure…), elle est emprunte de cet objectif. Celui-ci se traduisant par un souci de quasi-exhaustivité de l'information collectée, les concepteurs de l'enquête ont opté pour un volume de questions relatives à la population accueillie acceptable par les chefs d'établissements et personnels chargés de répondre à l'enquête. Cela explique également le caractère tardif de l'information relative à la clientèle des services (en 2006). Tel qu'il est, le remplissage du questionnaire suppose déjà un important travail de la part des personnels des établissements. Au total, cette enquête est susceptible de fournir le matériau nécessaire à une analyse sommaire de la clientèle des différents types d'établissements et services dans le temps.

L'enquête Handicap-Santé (HS) est une enquête réalisée en 2008 et 2009 auprès d'un échantillon représentatif (après redressement) de la population française de tous âges vivant en domicile ordinaire ou accueillie en établissements médico-sociaux ainsi qu'en CHRS. La situation des personnes interrogées (qu'elles aient répondu elles-mêmes, avec l'aide d'un proche, ou encore par l'intermédiaire d'un proche, voire d'un professionnel) peut être celle de la pleine santé comme elle peut être celle de la situation de handicap extrêmement importante, voire de la situation de dépendance totale de personnes dans le coma. C'est une différence majeure avec les données récoltées dans une enquête portant exclusivement sur des personnes accueillies ou accompagnées par des établissements et services spécifiques. Le questionnaire comporte de nombreuses questions relatives à la santé (du point de vue des maladies, mais aussi du point de vue de l'état fonctionnel : déficiences, limitations fonctionnelles, activités de la vie quotidienne – ADL – ou activités instrumentales – IADL) ainsi qu'à la consommation de soins, la réalisation des activités usuelles et à la participation sociale sous forme d'emploi, de scolarisation, de loisirs, etc.[92]. Nous n'entrerons pas dans une présentation détaillée de cette enquête, largement connue[93], mais présenterons ici les seules spécificités utiles à la compréhension de notre travail.

[92] Les questionnaires sont accessibles sur le site de la DREES : http://drees.social-sante.gouv.fr/etudes-et-statistiques/open-data/handicap-et-dependance/article/les-enquetes-handicap-sante

[93] Outre le matériau, le lecteur désireux de plus d'informations pourra se reporter aux nombreuses présentations disponibles sur cette enquête, notamment la présentation détaillée de G. Bouvier (2011), à différentes publications reliées aux travaux effectués par la DREES ; par exemple celle de Montaut A. et

Adressée aux personnes elles-mêmes et par défaut seulement à des personnes désignées comme des « proxy » qui sont chargées de répondre à leur place[94], mais aussi, à domicile, aux aidants familiaux par le biais d'un questionnaire spécifique, cette enquête a été administrée en face-à-face par des enquêteurs de l'Institut national de la statistique et des études économiques (INSEE) spécifiquement formés à certaines des questions les plus délicates de l'enquête. Toutefois ces enquêteurs n'étaient ni en mesure, ni en position, d'estimer si ces données de santé divergeaient de celles qui auraient résulté soit d'une évaluation menée par un professionnel dans le cadre d'un suivi clinique soit de l'usage d'un outil psychométrique destiné à identifier une probabilité élevée de pathologie mentale (dépression par exemple). Certaines des données de santé collectées (celles relatives aux maladies en termes de diagnostics) ont fait l'objet d'une correction par l'Institut de recherche et de documentation en économie de la santé (IRDES) à partir d'éléments du questionnaire qui permettaient d'attribuer plus plausiblement un autre diagnostic (médicaments consommés, informations en clair, déclarations d'autres pathologies)[95]. D'autres données de santé (celles qui ont été considérées comme relevant de la notion de déficience) ou celles qui révèlent l'état fonctionnel n'ont fait l'objet d'aucune correction ; la parole de l'enquêté et/ou de son proche étant immédiatement enregistrées par l'enquêteur. L'intervention de ce proche, lorsqu'elle a lieu, est une autre source potentielle d'hétérogénéité des données. A domicile, la personne a répondu seule le plus souvent (90 % de réponses par l'enquêté dans notre échantillon), et lorsque la réponse est émise par un tiers, il s'agit le plus souvent du conjoint ou d'un autre membre de la famille (à nouveau plus de 90 %). En institution, la situation est radicalement différente, la parole des professionnels est importante, puisqu'elle correspond à près de 40 % des réponses obtenues, et la présence conjointe de l'enquêté et d'un tiers concerne quant à elle plus de 30 % des situations d'enquête. Lorsque le protocole d'enquête a été respecté, le recueil d'information a eu lieu en face-à-face au domicile des personnes enquêtées (ou dans l'institution dans laquelle elles vivent) et les durées d'entretien pouvaient excéder deux heures dès lors que les difficultés de santé étaient nombreuses ou complexes.

Cambois E. (2011) ou encore aux actes du colloque « Handicap et autonomie, la diversité des apports de l'enquête Handicap-Santé ».

[94] Pour une analyse du processus de désignation des « proxy » et de leurs caractéristiques sociales, voir Beliard A., Billaud S., Perrin-Heredia A. et Weber F. 2012.

[95] Pour une analyse sociologique de ce travail de codage, voir Béliard A. et Eideliman J.-S. 2014.

A la différence de celle obtenue dans le cadre de l'enquête ES, l'information issue de l'enquête Handicap-Santé porte sur une grande variété de domaines de la vie, une grande diversité de situations mais reflète potentiellement une plus grande hétérogénéité d'évaluation dès lors qu'il est question de difficultés de santé ou de « fonctionnement anormal ». Les variations portant sur les difficultés de santé mentale ont été analysées dans le cadre d'une enquête qualitative (Roussel, Giordano et Cuenot, 2014) et attestent d'une absence de supériorité absolue d'une dimension sur une autre en matière de qualité d'information recueillie. Qu'il s'agisse de s'exprimer en termes de diagnostics, de déficiences ou de limitations d'activités, les réponses des enquêtés sont inévitablement influencées par une variété de contextes ou de systèmes de références qui peuvent potentiellement éloigner leurs réponses de celles qui seraient fournies par une personne extérieure, se basant sur une norme identique pour chacun.

Par ailleurs, l'enquête HS, comme l'enquête ES, est une enquête transversale ne comportant qu'une très faible dimension rétrospective, laquelle, investiguée sous forme de questionnement faisant appel à la mémoire des intéressés, comporte inévitablement une part d'approximation accrue.

Nous disposons donc de données essentiellement basées sur l'offre et fournissant très peu d'informations sur la « clientèle » de cette offre (enquête ES) et de données basées sur les situations individuelles extrêmement détaillées mais dont l'usage est complexe (enquête HS).

1. L'enquête ES et ses apports à la description de l'accueil d'une population présentant des troubles psychiques

1.1. Evolution de l'offre et de la clientèle des établissements sociaux destinés aux personnes handicapées

En matière d'offre et de clientèle accueillies, les enquêtes ES ont fait l'objet d'analyses régulières publiées par la DREES (administration responsable de ces enquêtes) et fréquemment rédigées par les responsables des enquêtes. Ainsi l'évolution de l'offre entre 1995 et 2006 a été traitée par Y. Makdessi avec la collaboration d'A. Mainguéné. Ces deux auteurs ont également exploité les enquêtes de 2010. Compte tenu de leur bonne connaissance des fichiers de base et des conditions de leur usage, nous n'avons pas réalisé d'exploitations complémentaires sur ces dimensions historiques.

Ces auteurs ont mis en évidence l'augmentation du nombre de places dévolues aux personnes atteintes de troubles psychiques graves au cours des dix ou quinze dernières années, que ce soit en matière de places en établissements ou en services. L'accroissement est très marqué dans ce dernier type de lieu lorsque l'on analyse la population accueillie au travers du prisme des pathologies. Ainsi, en ESAT, la part des places occupées par des personnes identifiées comme présentant des psychoses (d'apparition précoce ou après l'adolescence), des troubles du spectre autistique et d'autres troubles envahissants du développement est passée de 21,1 % en 2001 à 23,4 % en 2010 ; ce qui représente une augmentation d'environ 8300 places. Au sein de ce groupe, ce sont les personnes atteintes de psychoses s'étant déclarées postérieurement à l'adolescence qui ont connu la plus forte croissance. Au sein des foyers occupationnels et foyers de vie, la croissance du nombre de places occupées par ce type de population est également marquée puisqu'elle est d'environ 7000 places, correspondant à une augmentation de trois points (environ 33 % en 2001 et 36 % en 2010). Pour ce qui est de l'usage des places de services (SAVS et SAMSAH), l'augmentation attestée sur une période plus courte (de 2006 à 2010) est plus marquée en effectif qu'en proportion, puisque le nombre de places utilisées par ces publics est d'environ 4500 alors que leur proportion varie à peine (de 22 à 23,2 %). L'augmentation concerne également les places dévolues aux personnes victimes de traumatismes crâniens ou lésions cérébrales acquises (plus 1,7 points et 2200 places). Les auteurs

soulignent la part importante des adultes (toutes pathologies confondues) hébergés en famille (23 % pour les personnes recourant aux SAMSAH) et celle des personnes sans activité professionnelle ou en accueil médico-social en journée (26,2 % lorsque les personnes sont suivies par un SAVS et près de 60 % lorsque les personnes sont suivies par un SAMSAH).

Ces informations recueillies en termes de maladies ne sauraient être considérées comme attestant de l'ensemble des personnes présentant des troubles psychiatriques graves et persistants. En effet, afin de ne pas alourdir le travail de recueil des données, une liste de sept pathologies seulement a été proposée aux établissements et services ; toutes les autres pathologies devaient figurer sous la rubrique « autre pathologie », à moins qu'elle ne soit inconnue. Aussi les autres pathologies psychiatriques, de même que les associations de pathologies complexes peuvent ne pas avoir été mentionnées dans ces rubriques, même si l'une d'entre elles figure dans les rubriques mentionnées plus haut.

L'analyse des résultats en termes de déficiences (le questionnaire demandait l'identification d'une déficience principale et, éventuellement, d'une déficience associée), témoigne d'une moindre homogénéité des évolutions, sans que nous soyons en mesure d'estimer si ces fluctuations et leurs divergences correspondent à des évolutions de tableaux cliniques dans le temps ou à des divergences d'enregistrement d'une structure à l'autre ou dans le temps. Ainsi, par exemple, alors que la part des personnes avec l'une des trois pathologies psychiatriques que nous avons signalées est restée quasiment stable en ESAT entre 2001 et 2010, la part des déficiences du psychisme a augmenté de 7 points et la part des déficiences intellectuelles a diminué d'environ autant. Faut-il lire dans cette évolution, une réalité des préoccupations gestionnaires qui pousserait les ESAT à accueillir préférentiellement des personnes dont les facultés intellectuelles ne sont pas, ou guère, atteintes ? Une influence de la diffusion du terme « handicap psychique » qui tendrait à rendre plus aisée la désignation de la déficience du psychisme comme déficience principale ? Une évolution des agréments des établissements qui favorise plus fréquemment l'enregistrement des déficiences du psychisme, les directeurs ayant peut-être tendance à privilégier les descriptions correspondant le mieux aux règles d'agrément de leur clientèle ?

Enfin, la surreprésentation des hommes parmi les personnes pour lesquelles la déficience du psychisme est identifiée comme leur déficience principale est attestée en SAVS et en SAMSAH en 2006 comme en 2010 (Mordier 2013).

Pour compléter ces éléments nous avons procédé à quelques exploitations du fichier de l'enquête ES 2010 destinées à éclairer spécifiquement les liens entre hôpital psychiatrique et accueil dans des structures (établissements ou services) médico-sociales pour adultes. Nous avons traité les données de l'enquête ES 2010, celles portant sur la population présente au 31 décembre 2014 n'étant pas encore disponibles au moment où nous rédigeons ce travail.

Pour différentes raisons, les enquêtes ES ne peuvent fournir que des éléments de cadrage parcellaires sur l'accueil des personnes présentant des troubles psychiques. Parmi les contraintes qui pèsent sur l'exploitation des données dans le domaine qui nous concerne, les principales sont les suivantes :

- L'information sur la clientèle est recueillie dans différents « volets » de l'enquête sans moyen d'identification des personnes enquêtées d'un volet à l'autre. Ainsi l'information sur les « incapacités » des personnes présentes ne peut être croisée avec l'information sur les activités effectuées en journée dans tel ou tel type de structure. Si cela ne porte pas préjudice à l'analyse de la clientèle de l'un ou l'autre type de structures, cela entrave toute possibilité d'analyse plus fine de la situation des personnes et pose un problème d'éventuel double compte lorsqu'il s'agit de personnes fréquentant deux types de structures. Dès lors qu'une catégorie de personnes, quel que soit le critère qui permettrait de l'identifier, a plus que d'autres simultanément recours à plusieurs services, cela peut fausser la représentation de la part de ces personnes dans l'ensemble des établissements et services du champ.
- Aucun élément ne permet de prendre en compte les prises en charge simultanées en institution et en services, notamment pour les personnes qui bénéficieraient d'un accompagnement par un service tout en travaillant en ESAT. Ce parcours à la fois institutionnel et « inclusif » est probablement de plus en plus fréquent compte tenu de la part croissante de personnes accompagnées par des SAVS ou

des SAMSAH et de la diminution de la part des personnes travaillant en ESAT et vivant en foyer d'hébergement.

- Si l'objectif de disposer de quelques éléments de parcours a été introduit depuis 2010, son atteinte est entravée, par l'importance des non-réponses d'une part, par le fait que l'information n'est disponible que pour le lieu qui précède immédiatement l'entrée dans la structure ou qui suit immédiatement la sortie de celle-ci, d'autre part. Or les informations qualitatives sur les trajectoires des personnes témoignent souvent de périodes d'attente, plus ou moins longues, dont la prise en compte est nécessaire, mais non suffisante pour témoigner de la ligne générale du parcours de la personne.

1.2. Places occupées en 2010 par les personnes présentant des troubles du psychisme

Si l'on s'intéresse spécifiquement aux adultes de 20 à 60 ans présentant une psychose (infantile ou apparue après l'adolescence) ou un « autisme et autres troubles envahissants du développement », ils occupaient environ 72 000 places au 31 décembre 2010. Ceci représente environ un quart des places estimées mais en raison des éventuels doubles comptes qui peuvent affecter préférentiellement certaines catégories de population, il n'est pas certain que les personnes présentant des psychoses représentent le quart de la population accueillie, tous types de structures confondues. De plus, 15 000 places environ (soit 5 %) étaient occupées par des personnes atteintes de lésions cérébrales acquises (à la suite d'un traumatisme crânien ou d'un autre évènement hormis les évènements périnataux) également susceptibles d'être à l'origine de situations de handicap. Ces 87 000 places correspondent à une estimation basse de l'accompagnement des situations de handicap liées à des troubles psychiques puisqu'un peu plus de 20 % des places étaient occupées par des personnes dont la pathologie est codée comme étant inconnue. La situation de l'Île-de-France, région concernée par l'enquête ethnographique réalisée dans le cadre de TRAPSY, est caractérisée par une surreprésentation des places occupées par des personnes présentant ce type de troubles puisque celle-ci y représente près du tiers des 290 000 places disponibles (toutes catégories de structures confondues).

Cette surreprésentation relative, en Île-de-France comparativement aux autres régions, des personnes présentant des troubles psychiques parmi les usagers des établissements et services du champ du handicap, est plus marquée encore si l'on s'intéresse à la population accueillie par les SAVS et SAMSAH ; types d'accompagnement fréquemment complémentaires du suivi en CMP. Si la proportion de personnes avec lésion cérébrale acquise y était légèrement inférieure à la moyenne nationale (6 % vs 8,5 %) l'accueil des trois pathologies citées plus haut y est nettement plus marqué : elles représentaient environ 40 % des personnes pour lesquelles la pathologie est identifiée contre 27 % pour l'ensemble de la France. Il serait trop rapide d'en déduire une meilleure couverture des besoins de cette population spécifique car, à cette date, l'Île-de-France était caractérisée par un véritable retard de places en SAVS et SAMSAH pour adultes de 20 à 60 ans, ne disposant que de 7 % des places du territoire national.

1.3. Caractéristiques des personnes fréquentant un SAVS/SAMSAH ou un ESAT

Nous nous sommes particulièrement intéressées aux caractéristiques des populations fréquentant des lieux également connus des personnes fréquentant les CMP.

L'étude des déficiences des 12 000 personnes suivies, sur l'ensemble du territoire national, en SAVS et SAMSAH et présentant au moins une des quatre pathologies évoquées plus haut, témoigne de la faible part des déficiences physiques. Environ 80 % de la population ne présentait pas de déficience physique que celle-ci soit considérée comme la déficience principale ou comme une déficience associée. Il faut cependant souligner que le questionnaire ne permettait l'enregistrement que de deux déficiences au maximum. Dans un cinquième des cas, seul un trouble du psychisme en rapport avec un trouble psychiatrique grave était mentionné, alors que dans 7 % des cas, ce sont les autres troubles du psychisme, sans association qui sont évoqués.

Tableau 1 – Déficiences principales et associées des personnes suivies en SAVS ou SAMSAH et relevant d'une des quatre principales catégories de pathologies usuellement associées aux situations de handicap psychique

	Effectifs	%
Absence de déficiences associées		
Troubles du psychisme en rapport avec des troubles psychiatriques graves	2420	20
Déficiences intermittentes, "critiques", de la conscience Troubles des conduites et du comportement non inclus dans une pathologie psychiatrique avérée ; Autres troubles du psychisme : troubles psychologiques ou relationnels sans connotation de gravité	810	7
Retard mental (léger, moyen, grave)	950	8
Association de déficiences		
Déficience principale : troubles psychiques (quelle que soit la catégorie évoquée plus haut) Déficience associée : retard mental (léger moyen ou grave)	1 110	10
Déficience principale : retard mental (léger moyen ou grave) Déficience associée : troubles psychiques (quelle que soit la catégorie évoquée plus haut)	960	8
Association de troubles somatiques sans identification de troubles du psychisme parmi les deux premières déficiences	2 100	18
Autres types d'associations incluant soit des troubles du psychisme soit des situations de retard mental	3 300	28
Non réponses en matière de déficiences	50	1
Total	11 700	100

Champ : personnes de 20 à 60 ans, présentes au 31 décembre 2010 en SAVS, SAMSAH, France entière.

L'étude de la population fréquentant un ESAT en 2010, témoigne de situations moins marquées par les pathologies psychiatriques et plus par le retard intellectuel. La part des personnes présentant des psychoses post-adolescence s'élève à environ 10 % de même que la part des psychoses infantiles (11 %). L'« autisme et autres troubles envahissants du développement » ne concerneraient que 2 % de la population fréquentant ce type d'établissement. Les « troubles du psychisme liés à des pathologies psychiatriques graves » constituent la déficience principale d'environ 10 % de la population.

1.4. Eléments de trajectoires des personnes occupant des places destinées aux personnes handicapées en 2010

L'enquête ES permet d'étudier de façon distincte l'ensemble des présents au 31 décembre de l'année de l'enquête, les personnes entrées – ou sorties – au cours de cette même année. Cela nous permet d'étudier, certes de façon un peu fruste, quelques éléments de trajectoire.

En 2010, une majorité d'entrants en institution (50 à 70 %) étaient déjà en institution préalablement ; la proportion la plus élevée correspondant aux personnes entrant en FAM ou en MAS. L'information relative à l'activité antérieure à celle en cours au moment de l'enquête est manquante dans 85 % des cas. Pour les autres, l'hospitalisation en psychiatrie est ultra minoritaire, représentant seulement 5 % des cas. Pour autant, ceci ne signifie pas que la place de la psychiatrie soit anecdotique dans la vie des personnes accueillies en établissements ou services médico-sociaux compte tenu de l'importance des parcours incluant des périodes d'attente de placement ou des passages – parfois brefs – par une tierce structure avant l'entrée dans l'établissement qui sera le lieu de l'enquête ES. Ces parcours entre institutions peuvent correspondre à une mobilité géographique souhaitée, à une attente de places plus satisfaisantes ou à un échec de la première orientation (Rapegno 2010, 2014).

Mieux renseignée (environ 15 % d'information manquante) que celle relative à l'ensemble des présents, la trajectoire des adultes de 20 à 60 ans entrés en 2010 ne fait pas une part bien plus importante à l'hospitalisation psychiatrique qui ne représente qu'environ 5 % des activités de jour ayant précédé directement l'entrée en institution de l'ensemble de la population et 11 % si l'on se restreint à l'une des quatre catégories de maladies que nous avons mentionnées plus haut.

Parmi les 2200 personnes accueillies de 2010 en provenance d'hôpitaux psychiatriques :

- les deux tiers résident désormais dans une structure dévolue aux personnes handicapées, dont une grande majorité (à nouveau les deux tiers) en FAM et MAS ;

- 45 % de ces personnes sont caractérisées par des diagnostics de « psychoses de la post-adolescence », 8 % d' « autisme et autres troubles envahissants du développement », 15 % de « psychose infantile » ;
- Ces diagnostics ont le plus souvent été traduits, pour ce qui est de la déficience principale, en termes de « troubles du psychisme liés à des pathologies psychiatriques graves » (44 %), « autres troubles du psychisme » (12 %), mais ils « s'effacent » également devant le « retard mental » dans près de 25 % des cas (dont la moitié de retard mental profond ou sévères) ;
- Si plus de 40 % des personnes n'ont aucune déficience associée, les autres situations se dispersent entre une variété de déficiences dont les plus fréquentes sont le « trouble du psychisme lié à des pathologies psychiatriques graves » (près de 10 % des déficiences associées) et « troubles des conduites et du comportement non inclus dans une pathologie psychiatrique avérée » (7 % des déficiences associées).

En définitive, les données des enquêtes ES, et notamment de l'enquête ES 2010, témoignent de la place occupée par les personnes présentant des troubles psychiatriques graves dans les dispositifs du handicap mais sont par essence défaillantes à identifier la part des personnes qui n'y accèdent pas.

Il est donc intéressant de rechercher si l'enquête HS permet d'apporter des compléments en termes de facteurs explicatifs de l'accès aux structures du handicap ou, plus modestement de distinguer les personnes qui y accèdent, d'une part, de celles qui n'y accèdent pas d'autre part.

2. Les apports des enquêtes Handicap-Santé à la connaissance des personnes connaissant des troubles du psychisme

En complétant notre travail de cadrage statistique par l'usage des données des enquêtes Handicap-Santé, nous envisagions une population radicalement différente de celle étudiée dans l'enquête ES, puisque les personnes qui résident en établissement médico-sociaux ne constituent qu'une infime partie de la population nationale. Par ailleurs, les nombreux travaux, notamment ceux qui s'intéressent à l'ensemble des troubles de santé mentale, témoignent de la prévalence élevée de ces troubles et de la part prépondérante des troubles mineurs[96].

Il était donc évident que le matériau proposé par cette enquête ne rendrait pas aisée l'identification d'une population qui puisse être considérée comme comparable à celle fréquentant les CMP, mais inclurait une population aux troubles de nature et d'ampleur variées.

Nous avons donc choisi d'associer notre préoccupation en termes de caractéristiques qui conduisent au recours aux dispositifs du handicap à une mise en évidence de la diversité des situations. Nous exposerons successivement la méthodologie que nous avons choisie pour mener cette démarche et les résultats que nous avons obtenus.

2.1. Méthodologie

2.1.1. Choix de méthode

2.1.1.1. L'abandon des méthodes de régression logistique

Les résultats de l'enquête ethnographique, comme les connaissances antérieures sur le sujet, tendent à montrer la pluralité des facteurs influant sur l'entrée dans le champ du handicap des personnes présentant des troubles psychiques. Parmi ces facteurs figurent des éléments non constitutifs de l'état de santé – tels la situation sociale et le niveau de revenus, la situation conjugale – et d'autres qui le sont comme la nature des déficiences, leur ampleur ou le moment de leur apparition.

[96] Nous ne jugeons pas ici en termes de souffrance, mais en termes de conséquences sur la vie quotidienne des intéressés.

L'identification et l'influence de ces facteurs sont largement documentées, du moins pour nombre d'entre eux, et la présence, dans les fichiers HS, de nombreuses variables destinées à identifier ces facteurs, pouvait nous inciter à privilégier une méthode de régression logistique. En quantifiant la contribution de différentes modalités prises par des variables « explicatives » (exprimées sous forme quantitative ou qualitative) à la modalité d'une variable « à expliquer », cette méthode donne le sentiment d'une mesure exacte de la contribution de chacun de ces facteurs. Ainsi par exemple, le lecteur s'intéressant au recours à l'AAH pourra connaître dans quelle mesure le statut social d'ouvrier, la déclaration d'une schizophrénie ou l'impossibilité de sortir seul dans la rue augmente ce recours par rapport à des situations de référence (autre CSP ou absence de schizophrénie ou absence de difficulté à sortir dans la rue). Cette méthode permet également d'identifier les facteurs qui s'avèrent ne pas être corrélés à la situation étudiée, l'*odds ratio* mesurant le risque relatif associé à une modalité de réponse d'une variable n'étant pas significativement différent de celui associé à une autre modalité prise par cette même variable. La disponibilité des outils statistiques actuels et la grande lisibilité des résultats pour les lecteurs, y compris ceux qui ne possèdent aucun bagage statistique, rendent l'usage de ces techniques extrêmement tentant.

Nous avons cependant préféré ne pas y recourir dans le cadre de ce travail pour diverses raisons méthodologiques, ayant trait à la multiplicité des facteurs et aux exigences de cette technique statistique. Pour que les résultats soient dignes d'intérêt, il est nécessaire que les variables indépendantes (trop facilement considérées comme «explicatives ») ne soient pas trop nombreuses, qu'elles ne soient pas liées entre elles, qu'elles représentent les principaux facteurs explicatifs envisagés pour la situation étudiée. Or, si nous disposions bien d'un faisceau de variables que nous présumions corrélées au parcours des personnes dans le champ du handicap, le choix des variables à introduire dans le modèle ne pouvait s'appuyer sur des éléments garantissant la qualité des résultats pour plusieurs raisons.

La première raison est que nombre de ces variables sont corrélées entre elles sans que nous ayons d'argument pour en éliminer certaines. En effet, les variables collectées dans le cadre de l'enquête Handicap-Santé l'ont été en s'appuyant sur le modèle conceptuel actuel du handicap promu par la Classification Internationale du

Fonctionnement, du Handicap et de la Santé (CIF, 2001) qui tend à différencier les fonctions et structures (ou déficiences pour leur versant négatif), les limitations d'activité et les restrictions de participation, sans compter la dimension environnementale (y compris l'environnement humain)[97]. Des variables relatives à la maladie et à la consommation de soins ont également été adjointes dans le questionnaire. Or, il est évident que sans être superposables, ces dimensions sont liées : ainsi par exemple la personne amputée des membres inférieurs a un risque beaucoup plus élevé qu'une autre de ne pas être en mesure de marcher 500 mètres et celle qui est atteinte d'une déficience intellectuelle a un risque beaucoup plus élevé de présenter des difficultés à la lecture et à l'écriture. Dans les deux cas également, le montant des revenus peut être significativement influencé par ces situations de handicap, qui, lorsqu'elles sont anciennes, peuvent avoir joué un rôle majeur sur les processus d'apprentissage, de formation professionnelle et d'entrée sur le marché du travail. Toutes ces dimensions du handicap ont une égale importance et choisir, parce que nous les savons liées entre elles, de ne retenir que certaines d'entre elles, eût comporté le risque d'accréditer l'opinion qu'une dimension a plus d'importance que les autres.

La seconde raison est que la qualité des données recueillies n'est pas nécessairement adaptée à ce type de méthode dans le domaine de la santé mentale. En effet, l'obtention de résultats chiffrés précis laisse toujours une impression d'exactitude. Or, quand bien même le résultat serait statistiquement significatif pour nombre de variables étudiées, pourrait-on en déduire que ces variables jouent un rôle à la mesure de ce que la quantification laisse entrevoir ? Même si un rappel est fait des nombreuses approximations qui pèsent inévitablement sur le recueil des données, le risque est réel de considérer rapidement les résultats obtenus comme révélateurs d'une présomption forte de liens de causalité exactement quantifiés (souvent sous-entendue par les termes « toutes choses égales par ailleurs ») plutôt que pour ce qu'ils sont réellement : une quantification de corrélations reposant sur des seuils arbitrairement et diversement posés sur des situations qui relèvent de *continuum* (qu'il s'agisse des déficiences psychiques, des limitations d'activité ou des restrictions de participation).

[97] La notion de « limitations fonctionnelles », qui a donné lieu à un module du même nom dans le questionnaire, n'est pas présente sous cette forme dans la CIF, alors qu'elle est très utilisée par les concepteurs d'enquêtes et que ceux-ci déclarent désormais fréquemment s'appuyer sur cette dernière. Cette notion, parfois présentée comme se situant à mi-chemin entre la déficience et la limitation d'activités, a été considérée pour la lisibilité de nos propos comme relevant de la limitation d'activités.

Nous avons donc choisi de tirer parti de l'ensemble des données de cette enquête en recourant à des méthodes de nature plus descriptive qu'analytique qui placent les variables sur le même plan et minimisent ainsi les hypothèses des utilisateurs. Pour cela, nous disposons de deux types de méthodes : l'analyse factorielle et/ou la classification.

2.1.1.2. Principe des méthodes multidimensionnelles descriptives

L'analyse factorielle consiste à étudier les proximités des sujets (par exemple des individus) par rapport à un sujet moyen calculé en tenant compte de l'ensemble de l'échantillon sélectionné. Ainsi, le sujet moyen est celui qui a pour valeur – sur chacun des attributs inclus dans l'analyse ou variables principales – la moyenne des valeurs trouvées pour chaque attribut. Ainsi, des sujets qui se trouvent éloignés du sujet moyen révèlent l'existence de profils différents dans l'échantillon. Des variables dites complémentaires – intégrées dans l'analyse mais ne participant à la construction des profils – peuvent illustrer ces derniers.

La classification va permettre de regrouper ensemble des individus ayant des profils « similaires » au regard des caractéristiques retenues mais « dissemblables » d'une classe à l'autre. Nous utiliserons une classification ascendante hiérarchique dont le processus est le suivant : chaque individu forme une classe distincte. Les deux individus les plus proches sont agrégés et forment ainsi une nouvelle classe qui remplace les deux anciennes. Cette agrégation se poursuit jusqu'au moment où tous les individus sont rassemblés au sein d'une même classe. Plusieurs critères de distance entre sujets existent dont le critère de Ward, que nous avons utilisé. Deux sujets ou classes seront regroupés de telle sorte que l'augmentation de la distance entre les objets constituant une nouvelle classe soit minimum.

2.1.1.3. La mise en œuvre d'une taxonomie s'appuyant sur des méthodes d'analyse multidimensionnelle

Nous avons choisi de faire précéder la classification ascendante hiérarchique par une analyse factorielle et plus particulièrement par une analyse des correspondances multiples (ACM). L'analyse en deux étapes (ACM puis classification) a l'avantage de créer des groupes homogènes à partir d'une information qui a été au préalable synthétisée. En effet, les analyses factorielles – dont l'ACM – ont pour objectif de réduire un grand

nombre d'informations (variables) en un petit nombre de dimensions. Cette façon d'opérer très répandue a toutefois l'inconvénient d'utiliser deux critères d'optimisation – l'un pour sélectionner l'information synthétique et l'autre pour définir les groupes homogènes – tous deux choisis par le chercheur. Des auteurs ont recherché des méthodes alternatives, à l'instar de Vichi et Saporta (2009), mais elles s'adressent à des analyses de variables quantitatives ce qui n'est pas le cas ici.

La classification de nos individus en groupes homogènes peut se faire au moyen de deux méthodes, la typologie et la taxonomie. Les deux méthodes sont différentes (Borgès Da Silva 2014). La typologie s'appuie sur une méthode déductive. En effet, le nombre de classes de configurations homogènes est fixé a priori. En revanche, la taxonomie relève d'une démarche inductive puisque le nombre de groupes de configurations homogènes est déterminé par le chercheur. Ce dernier peut s'appuyer sur les résultats d'une analyse multivariée effectuée précédemment sur les données empiriques. Nous avons choisi de mettre en œuvre une taxonomie car il nous parait hasardeux de déterminer un nombre a priori de groupes homogènes.

2.1.2. Choix de variables : variables principales

Comme énoncé précédemment, l'analyse des correspondances multiples suppose l'identification de deux groupes de variables : les variables principales et les variables illustratives. Nous explicitons ci-dessous les choix qui nous ont conduit à retenir, écarter ou recomposer de nombreuses variables et à les affecter à l'une ou l'autre catégorie.

2.1.2.1. Critères de choix

Bien que le schéma conceptuel de la CIF désigne très clairement l'environnement comme une dimension contribuant à la constitution des situations de handicap, et que la loi de 2005 soit nettement imprégnée de cette nouvelle conceptualisation, l'identification de la situation de handicap, son indemnisation et l'éligibilité à sa compensation restent essentiellement basées sur les dimensions des déficiences et des limitations d'activités. La restriction de participation est également prise en compte, bien que de façon plus indirecte, dans la mesure où la notion de participation est

présente dans la définition du handicap retenue par la loi[98] et indirectement évoquée dans le Guide-barème pour l'évaluation des déficiences et incapacités des personnes handicapées ou le référentiel PCH. Il était donc logique de retenir ces dimensions comme devant figurer dans les variables principales.

Bien que souvent exclues des « outils » qui déterminent l'éligibilité aux prestations du secteur, les pathologies ne sont pas totalement extérieures à la désignation de ces situations : en influant sur le pronostic, sur l'ampleur des atteintes, sur leur moment d'émergence, sur la préoccupation sociale au regard des personnes qui en sont atteintes, elles peuvent influer sur les comportements de demandes aussi bien que sur les décisions d'attribution. Il nous a donc paru logique de retenir également le champ des pathologies. Toutefois, dès lors que nous nous intéressions non seulement aux maladies et déficiences, mais aussi aux limitations d'activités et restrictions de participation pour dresser le profil des personnes, nous étions susceptibles de faire appel à la quasi-totalité du questionnaire pour constituer le profil des personnes interrogées. En effet, les notions d'activité et de participation sont présentes dans les modules limitations fonctionnelles, restrictions d'activité, scolarité, emploi, revenus et allocations, loisirs et discriminations. Nous avons donc pioché au sein de ces modules, les seules variables issues de questions conceptuellement proches des éléments figurant dans les outils d'éligibilité aux prestations et écarté celles qui, tout en révélant une composante du handicap (relations amicales et familiales par exemple), ne sont pas prises en compte par les instruments ouvrant l'accès à l'une ou l'autre des prestations. Plus difficiles à prendre ont été les décisions relatives aux conséquences de l'altération de la santé physique.

Depuis l'adoption du Guide-barème pour l'évaluation des déficiences et incapacités des personnes handicapées de 1993, un travail important a été réalisé auprès des professionnels susceptibles d'influer sur l'accès aux prestations afin de leur faire adopter des démarches d'évaluation globale des problèmes de santé de la personne, même lorsqu'une identification de déficience principale a été réalisée. Dans le champ

[98] « 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 ou définitive d'une ou plusieurs fonctions physiques, sensorielles, mentales, cognitives ou psychiques, d'un polyhandicap ou d'un trouble de santé invalidant. » (Article 2, Loi n° 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées).

des prestations et décisions relevant des Maisons départementales des personnes handicapées (MDPH), cette attitude ne s'est pas démentie depuis. Les personnes qui présentent des troubles mentaux et sont bénéficiaires d'une prestation ou d'une compensation par la MDPH peuvent donc avoir atteint le seuil qui déclenche l'ouverture des droits (à une carte, une prestation, une proposition d'orientation etc.) non en raison de la responsabilité de leurs seuls troubles mentaux, mais à cause d'un niveau de difficultés occasionné par le cumul de leurs troubles physiques et mentaux. Il est également possible qu'une part non négligeable de ces personnes ait acquis des droits au titre de situations de handicap antérieures à l'apparition de leurs troubles mentaux, que ces derniers soient la conséquence de leurs troubles physiques (notamment dans les cas de composantes dépressives) ou qu'ils soient relativement mineurs par rapport aux difficultés liées à la sphère physique et n'aient donc pas fait l'objet d'une prise en compte par les médecins remplissant les certificats médicaux.

En cohérence avec ce mode d'appréciation du handicap et avec le modèle de la CIF, les rédacteurs du questionnaire ont choisi de ne pas demander aux enquêtés d'établir de lien entre leurs restrictions d'activités d'une part et les déficiences qui peuvent être à l'origine de celles-ci d'autre part. Ainsi, par exemple, on ne sait pas si une personne qui déclare ne pas accomplir les tâches ménagères courantes, en est empêchée par des problèmes moteurs importants, des problèmes visuels ou des problèmes psychiques. Aussi, nous disposons d'une multitude d'informations potentiellement en lien avec les troubles physiques chaque fois que des personnes cumulent des troubles physiques et des troubles psychiques. Le cas est fréquent, nous le verrons.

Ne pas retenir les problèmes physiques des personnes eût pu conduire à attribuer aux seuls problèmes psychiques des accès aux prestations du secteur du handicap imputables soit à leurs problèmes physiques soit à l'intrication de leurs problèmes physiques et psychiques. A l'opposé, inclure l'ensemble des problèmes physiques eût pu noyer l'analyse sous une pléthore de problèmes physiques, parfois mineurs, faisant perdre de vue la singularité de la dimension psychique. Nous avons donc opéré le choix qui nous a semblé le plus à même d'identifier des problèmes physiques pouvant rendre spécifiques les personnes concernées tout en concentrant notre attention sur les descripteurs des altérations des fonctions psychiques. Nous avons identifié des grandes catégories de déficiences somatiques assorties d'une gradation fruste de l'intensité des

atteintes. Pour ce qui est des troubles visuels et sensoriels, nous avons utilisé la gradation de la gravité des atteintes partiellement incluse dans les modalités de réponse de déficience, quelles que soient les limites de cette gradation[99]. Pour ce qui est de la déficience motrice, nous avons procédé nous-mêmes à une gradation sommaire (cf. annexe 3), en tenant compte du degré d'impossibilité ou de difficulté de réalisation de cinq activités (marche sur 500 mètres, monter un étage d'escalier, lever un bras, s'agenouiller, soulever un poids de 10 kilos).

En ce qui concerne les activités dont le lien avec la nature de la déficience est plus ténu, celles pour lesquelles une causalité purement psychique est plus fréquemment en cause au regard des descriptions usuelles de ces populations, qu'il s'agisse des ADL[100] ou des IADL[101], nous avions initialement envisagé de les retenir toutes dans notre analyse. Il est cependant vite apparu que la fréquence des restrictions portant sur les actes de la vie quotidienne (les ADL) est trop faible dans la population que nous étudions pour qu'il soit utile de retenir chaque acte individuellement et un regroupement a été réalisé, aboutissant à une information binaire (au moins une ADL/aucune ADL). En ce qui concerne les IADL, activités pour lesquelles la prévalence des difficultés est plus importante, nous avons procédé à quelques regroupements d'IADL de même nature, rassemblant d'une part les activités liées au fait de sortir de son domicile, d'autre part celles liées au fait de faire le ménage (cf. annexe 3) et conservant la singularité de quelques autres. Pour compléter ces informations, il nous a semblé utile de construire, à partir des informations comprises dans le module relatif à la scolarité, une variable relative aux compétences scolaires (lecture, écriture, calcul) qui nous a semblé pouvoir être considérée comme un proxy de restrictions d'activités très liées à la sphère intellectuelle.

---

[99] En matière de déficience visuelle sont notamment distingués le fait d'être aveugle, malvoyant, amblyope ou deux autres formes d'atteintes, alors qu'en matière de déficience auditives sont notamment distinguées la surdité, la malentendance, la surdité unilatérale ou deux autres formes d'atteintes.

[100] Acronyme de Activity of Daily Living : il s'agit principalement de se laver, s'habiller/se déshabiller, couper sa nourriture ou se servir à boire,, manger sa nourriture ou boire, se servir des toilettes, se coucher/se lever du lit, s'asseoir ou se lever d'un siège

[101] Acronyme de Instrumental Activity of Daily Living : celles envisagées dans le questionnaire sont les suivantes : faire ses courses, préparer les repas, faire les tâches ménagères courantes, faire les tâches ménagères occasionnelles, faire les démarches administratives courantes, prendre ses médicaments, se déplacer dans toutes les pièces d'un étage, sortir de son logement, utiliser un moyen de déplacement, trouver son chemin, se servir du téléphone, se servir d'un ordinateur (nous n'avons pas intégré cette dernière activité dans notre travail).

Enfin, on peut raisonnablement émettre l'hypothèse[102] que le choix ou l'acceptation d'une solidarité nationale au titre du handicap soit lié à l'ancienneté de la déficience et de ses principales manifestations. Le questionnaire incluait, pour toutes les personnes ayant déclaré des déficiences, une question relative à l'ancienneté des déficiences ou à l'âge au moment de leur apparition. Cette information relative à l'ancienneté n'est pas très aisée à manipuler dans la mesure où cette question est commune à plusieurs déficiences de même nature (une seule question sur l'ancienneté pour l'ensemble des déficiences de la sphère psychique). Il n'est donc pas possible, pour toutes les personnes ayant déclaré plusieurs déficiences, de savoir si l'ancienneté indiquée correspond au problème le plus marquant, au plus ancien, ou encore à celui dont l'apparition, ayant été plus franche, est la plus facile à dater. Par ailleurs, une proportion extrêmement importante de personnes n'a pas fourni d'informations dans cette rubrique. Nous avons donc renoncé à traiter ces données. Pour les personnes les plus anciennement atteintes, un proxy de cette information a été construit à partir de l'information sur la scolarité, que celle-ci ait été interrompue ou simplement perturbée « en raison d'un handicap ou de problèmes de santé ».

L'information relative à l'interruption ou la perturbation de l'emploi a également été considérée comme fournissant une dimension historique, malgré son caractère encore potentiellement actuel. Nous l'avons donc incluse pour la construction des profils alors que celle relative à la limitation du volume de travail n'a pas été prise en considération puisqu'elle ne comporte pas cette dimension historique.

Résumer l'influence de la situation de handicap ou de santé sur l'emploi des personnes est également délicat. Dans ce domaine, le questionnaire de l'enquête HS comporte une pluralité de filtres destinés à poser les questions différemment selon que la personne travaille ou ne travaille pas, recherche un emploi ou n'en recherche pas, selon qu'elle a déjà travaillé ou n'a jamais travaillé. Tout en recherchant la seule question de l'antériorité des difficultés psychiques sur le parcours des personnes et leur éventuel recours à une indemnisation au titre du handicap, nous avons donc bâti une variable comportant cinq modalités destinées à identifier les différentes combinaisons envisageables en matière d'impact des difficultés psychiques sur l'accès à l'emploi.

[102] Cette hypothèse s'appuie aussi bien sur l'expérience souvent mise en avant par les personnes atteintes de troubles psychiques, les familles, les professionnels, mais aussi par différents travaux de recherche. L'article de P. Vidal Naquet (2009) en est un exemple.

2.1.2.2. Liste des variables principales

Au total, les variables principales retenues pour l'analyse en composantes multiples sont les suivantes :

Afin de ne pas alourdir la lecture de ce rapport, nous assortissons d'une *, toutes les variables qui ne sont pas issues directement du questionnaire mais qui sont le résultat de recompositions importantes, voire sont des créations. Toutes ces recompositions figurent dans l'annexe n°3.

- **Maladies**[103]

  Anxiété chronique, dépression chronique, autisme, schizophrénie.

- **Pathologie***

Variable synthétique destinée à identifier les éventuelles combinaisons de pathologies de nature différentes (psychique ou somatique)[104].

- **Déficiences**

Le terme déficiences ne figurait pas dans le questionnaire. Les variables du module « déficiences » du questionnaire ont été recueillies à l'issue de questions incluant le terme « problèmes » (pour les dimensions motrice, sensorielle et intellectuelle, cognitive ou psychologique) et le terme « difficultés » pour la parole. Les dimensions de la vision et de l'audition ont été étudiées après avoir posé la question de l'usage de lunettes ou

[103] Nous avons eu recours aux informations en provenance du fichier recodé par l'IRDES, et non des seules déclarations des intéressés. Par ailleurs, les quatre maladies à dimension psychique (anxiété chronique, dépression chronique, autisme, schizophrénie) ont été sélectionnées sans prise en compte de la dimension « au cours des douze derniers mois ». En effet, la notion de chronicité évoquée pour deux d'entre elles et la permanence des deux autres nous ont paru suffisante pour considérer que l'ensemble de ces pathologies devaient être prises en compte. Il ne nous a pas paru utile non plus de différencier ces pathologies selon que la personne indiquait que le diagnostic avait été posé ou non par un médecin notamment en raison de la diversité probable de la qualité de l'information ; nombre d'informations anciennes inutiles pour un accompagnement au quotidien, étant fortement susceptibles d'être absentes des dossiers des personnes institutionnalisées, nombreuses à ne pas répondre par elles-mêmes au questionnaire.

[104] Quatre configurations sont possibles : l'absence totale de pathologie déclarée, la déclaration d'une ou plusieurs pathologies relevant exclusivement du domaine psychique, la déclaration d'une ou plusieurs pathologies relevant exclusivement du domaine physique, la déclaration de pathologies relevant de chacun de ces domaines. Ont été considérées comme relevant du domaine psychique, toutes les pathologies relevant du chapitre 5 de la CIM et celles-là seulement. Ce choix exclut la trisomie 21, la maladie de parkinson et la maladie d'Alzheimer qui ont été attribuées à d'autres chapitres de la CIM même si, pour ces deux dernières pathologies, l'usage de la CIM suppose des descriptions plus fines des pathologies que ces seuls intitulés et pourraient , dans certains cas, affecter les pathologies concernées au chapitre 5.

prothèses auditives. Chacune des déficiences du domaine intellectuel, psychique ou cognitif ont été retenues. Elles étaient proposées aux enquêtés sous la forme suivante : *Troubles d'orientation dans le temps et dans l'espace, Troubles de mémoire importants, Troubles de l'humeur, Troubles anxieux, Difficultés de relations avec autrui, Difficultés d'apprentissage, Difficultés de compréhension, Retard intellectuel.*

A contrario, dans le domaine moteur, qui n'était pas le cœur de notre travail, nous avons procédé à de nombreux regroupements et construit une variable comportant quatre niveaux et, dans les autres domaines, nous avons un peu remanié les seuils proposés (cf. annexe 3) pour aboutir aux variables et modalités suivantes :

- *Déficiences motrices (déficience majeure, déficience importante, autre déficience motrice, absence de déficience) ;*
- *Déficiences auditives (surdité, malentendance, autre déficience auditive, absence de déficience) ;*
- *Déficiences visuelles (cécité, malvoyance, autre déficience visuelle, absence de déficience) ;*
- *Déficiences de la parole (mutité, autre trouble de la parole, absence de déficience.*

Enfin nous n'avons pas intégré les symptômes (troubles du sommeil, fatigue, essoufflement…) proposés dans l'enquête, et le questionnaire ne comportait aucune référence aux déficiences viscérales.

- **Limitations fonctionnelles et limitations d'activité**

Nous avons retenu toutes les informations destinées à identifier les difficultés les plus susceptibles d'être liées aux déficiences psychiques (module des limitations fonctionnelles) ou d'éclairer la situation des personnes. De nombreux travaux[105] ont réduit l'information collectée dans l'enquête sous la forme de trois niveaux de difficultés (pas de difficulté, quelques difficultés, beaucoup de difficultés) à une information binaire (pas ou quelques difficultés vs beaucoup de difficultés). Cette dichotomie ne nous ayant pas paru, au regard de l'enquête qualitative que nous avons menée en 2012 (Roussel et al. 2012), de nature à améliorer très certainement l'information collectée, nous avons préféré conserver les différents niveaux proposés aux enquêtés. Les onze variables

[105] Cf. par exemple la plupart des travaux cités plus haut de G. Bouvier ou A. Montaut et E. Cambois

retenues figurent dans le questionnaire sous les acronymes suivants[106] : *Btemps, bmem, bconc ,bvieq, bsavoir , bcomp, bdanga, bdangr, bstim, bpsy, brel* (à l'exception de la modalité « refus de réponse » en raison de son très faible effectif).

Cinq limitations d'activités figurent dans notre analyse : *au moins une ADL, au moins une IADL impliquant de sortir de son domicile, au moins une difficulté à réaliser seule une des activités ménagères, difficulté à effectuer ses démarches administratives, difficulté à se déplacer à l'intérieur.*

Trois variables ont été créées pour identifier l'impact de ces limitations sur la participation en matière de scolarité et d'emploi et de relations sociales : *Compsco*, Spertu2*, Epertu*[107].* Elles sont aussi, car c'est le propre des situations de handicap liées à des troubles psychiques, des composantes des pathologies et des marqueurs de sa gravité.

2.1.3. Choix de variables : variables illustratives

2.1.3.1. Critères de choix

Une fois les groupes de personnes constitués au regard de leurs difficultés de santé (y compris la santé fonctionnelle), il était utile de les caractériser au regard d'autres

---

[106] Les intitulés des variables dans le questionnaire sont les suivants :
- BTEMPS : vous arrive-t-il de ne plus vous souvenir à quel moment de la journée on est ?
- BMEM : au cours d'une journée, vous arrive-t-il d'avoir des « trous de mémoire » ?
- BCONC : avez-vous des difficultés pour vous concentrer plus de dix minutes ?
- BVIEQ : avez-vous des difficultés pour résoudre les problèmes de la vie quotidienne (comme se repérer sur un itinéraire ou compter l'argent) ?
- BSAVOIR : avez-vous des difficultés pour apprendre de nouveaux savoirs ou savoir-faire (par exemple avoir des problèmes importants de concentration, intégrer difficilement de nouvelles connaissances, avoir des troubles qui nuisent à un apprentissage, …) que ce soit à l'école, en formation professionnelle, dans une activité de loisirs, … ?
- BCOMP : avez-vous des difficultés pour comprendre les autres ou vous faire comprendre des autres (en dehors des difficultés liées aux différences de langue) ?
- BDANGA : vous arrive-t-il, par votre comportement, de vous mettre en danger ?
- BDANGR : vous reproche-t-on d'être trop impulsif ou agressif ?

[107] Voici le détail de chaque variable :
- Compsco* : variable binaire indiquant si une personne déclare au moins une difficulté importante en matière de lecture, écriture ou calcul.
- Spertu2* : variable à quatre modalités indiquant l'influence passée des problèmes de santé sur la situation passée et actuelle au regard de la scolarité : sans perturbation, perturbation, interruption momentanée, interruption définitive.
- Epertu* : variable à cinq modalités indiquant l'influence passée ou actuelle des problèmes de santé sur la situation passée et actuelle au regard de l'emploi : perte de travail liée à la santé, perturbation de la forme ou du volume de travail lié à la santé, en emploi, hors emploi pour cause extérieure à la santé (études, charges de famille etc.).

éléments susceptibles d'avoir influé sur leurs parcours. Nous présentons successivement les différentes dimensions que nous avons envisagées et les choix que nous avons effectués.

- **Catégorie socioprofessionnelle**

La contribution de la dimension sociale au parcours des personnes dans le système de protection au titre du handicap a été maintes fois mise en évidence qu'il s'agisse des enfants (Dupont 2016) ou des adultes (Mormiche et Boissonnat 2003). Les raisons de la surreprésentation des personnes issues de catégories sociales défavorisées dans les différents accompagnements au titre du handicap sont multiples : intensité des liens entre pauvreté ou précarité et apparition des difficultés de santé y compris au niveau intergénérationnel (Mormiche 2000), intensité des liens entre catégories d'emplois et déficiences physiques, conditions de ressources pour l'obtention ou le niveau de certains droits (prestations de revenus ou compensation), comportements différenciés en matière d'orientation vers certains types d'établissement, capacités différenciées à mobiliser les différentes formes de soutien, influence du patrimoine transmis sur le niveau de vie des personnes et besoins plus ou moins élevés de prestations comportant une dimension contribuant à influer sur le niveau de vie, etc.

La partie ethnographique de ce travail a bien montré à quel point certains parcours sont influencés par la situation sociale initiale des personnes concernées. Il eût donc été intéressant de pouvoir prendre en compte dans notre analyse la situation socioprofessionnelle des parents des personnes interrogés. Malheureusement, cette situation n'est pas disponible pour l'ensemble des personnes interrogées dans l'enquête HS mais pour les seules personnes déclarant être aidées au quotidien. Nous n'avons donc pu retenir cet élément du cursus et nous nous sommes contentées de la seule information disponible pour l'ensemble de la population, celle de la CSP des personnes interrogées. Les liens de cette information avec les situations de handicap sont variés : l'appartenance de certaines personnes à une catégorie socioprofessionnelle a été déterminée au début de leur vie professionnelle avant l'apparition de leurs troubles psychiques, alors que d'autres situations professionnelles sont déterminées par l'influence des troubles psychiques sur le parcours scolaire ou sur les possibilités d'insertion ou de maintien en milieu professionnel ordinaire. Cette diversité de

processus explique largement notre choix de considérer la CSP comme une variable illustrative.

2.1.3.2. Liste des variables illustratives

- **Sexe et âge**

Le lien entre troubles psychiques et genre (H/F) des personnes concernées n'est plus à démontrer, la différence étant nette aussi bien pour la schizophrénie dont l'incidence et la prévalence sont plus élevées chez les hommes, que pour la dépression dont l'incidence et la prévalence sont plus élevées chez les femmes[108]. Introduire cette variable au sein des variables explicatives eût donc conduit à accroître le degré de redondance de l'information entre nos différentes variables. En conséquence, nous avons fait le choix d'affecter le statut de variable illustrative au genre, et effectué le même choix pour l'âge des personnes.

- **Isolement**

Le degré d'insertion des personnes dans l'environnement social (professionnel, amical, familial) peut-être à la fois un indicateur de l'importance des troubles psychiques, presque une composante même de ceux-ci et une conséquence de la qualité de l'accompagnement et/ou des exigences naturelles de l'environnement dans lequel évolue la personne. Tout à la fois symptôme de la pathologie et conséquence de celle-ci, c'est aussi une situation qui correspond bien à la définition du handicap, dans la mesure où l'isolement est bien souvent considéré comme quasiment consubstantiel à la notion de restriction de participation (au centre de la définition de l'OMS et de la CIF). Là encore, se posait donc la question de savoir dans quelle mesure une variable indicatrice de cet isolement devait être intégrée comme variable explicative servant à déterminer le profil des personnes, ou si, résultat au moins partiel de ce profil, il était plus logique de ne la prendre en considération que sous la forme d'une variable descriptive, peaufinant la caractérisation des personnes. La dimension fortement environnementale (notamment pour les personnes vivant en institution) de cette notion et sa redondance partielle avec certaines limitations d'activité (variables relatives à l'établissement des relations et à l'impulsivité ou l'agressivité notamment) nous ont conduit à ne retenir

[108] Voir par exemples, les références citées par Magali Coldefy et Clément Nestrigue : http://www.irdes.fr/recherche/questions-d-economie-de-la-sante/206-la-variabilite-de-la-prise-en-charge-de-la-schizophrenie-dans-les-etablissements-de-sante-en-2011.pdf ou Sapinho et al. 2008

cette variable, essentielle aux yeux de la situation des personnes, que pour la rubrique des variables illustratives. La variable que nous avons construite tient simultanément compte des relations sociales extra-familiales et familiales. Elle a été réduite à une forme binaire (seules sont considérées comme isolées les personnes qui ne rencontrent ni famille, ni amis, ni collègues), l'intensité des relations exprimées sous la forme du nombre de membres de la famille ou d'amis n'ayant pas été prise en compte.

La situation de vie en couple est restée sous la forme d'une variable isolée et n'a pas été intégrée dans notre variable indicatrice, même si le plus souvent, la seule situation de vie de couple est antinomique de la notion d'isolement.

- **Rapport au travail**

La question du rapport au travail est, comme celle des relations sociales, intimement liée à la question de l'intensité des troubles, mais aussi à celle de l'environnement, plus ou moins tolérant vis-à-vis du maintien au travail (Barnay et al., 2014) voire spécifiquement conçu pour accueillir des personnes dont les troubles de santé limitent gravement les possibilités d'insertion en milieu ordinaire. La dimension historique du travail étant intégrée dans la variable, nous avons créé une seconde variable, exclusivement affectée à la description des groupes et qui distingue dix modalités (agriculteur, artisan/commerçant, cadre supérieur, employé, ouvrier, profession intermédiaire, poursuit actuellement des études, recherche un emploi actuellement, est retraité, ni retraité, ni en cours d'étude, ni en recherche d'emploi). Les filtres mis en place au moment de la passation du questionnaire conduisent à n'affecter les personnes qu'à une seule de ces situations, en privilégiant le travail par rapport à la recherche d'emploi, aux études, ou à la retraite.

Ont également été considérées comme utiles à la description des groupes : la capacité à être autonome dans la prise de médicaments ou le recours au téléphone, deux capacités qui peuvent être très directement liées aux troubles psychiques mais qui peuvent également être liés à des difficultés exclusivement somatiques (de nature visuelle notamment).

D'autres marqueurs de l'intensité des difficultés ont été utilisés pour caractériser les personnes, sans que nous souhaitions les prendre en considération pour la constitution des groupes. Il s'agit de la fréquence des consultations médicales, de

l'existence de consultations chez un spécialiste des troubles psychologiques, de l'exonération du ticket modérateur, de l'existence d'une hospitalisation au cours des douze derniers mois. Ces éléments sont tout autant révélateurs de l'organisation de l'accompagnement que de la situation de santé et peuvent aussi bien être liés à des difficultés psychiques qu'à des difficultés essentiellement somatiques. Ils sont donc susceptibles d'éclairer de façon complémentaire la situation des personnes.

Ont donc été retenues les 18 variables suivantes[109] : clage3*, sexe, bsante, bchro, blimi, marqhand5*, nbconsg*, conspsy*, nbdef*, exotm2*, bhop2*, iadl_6, iadl_11, nbdef*, rcarte, raptrav_r l isolt*, lieuvie.

2.1.4. Champ de l'étude : critères d'inclusion de la population

Compte tenu de la problématique générale à laquelle nous souhaitions nous rattacher, celle du recours ou non aux dispositifs du champ du handicap, il était logique d'étudier l'ensemble de la population présente dans l'enquête Handicap-Santé, qu'elle réside en logement ordinaire, en lieu de vie social (CHRS) ou en établissement médico-social. Nous avons donc procédé à une fusion des deux fichiers.

Au sein de cette population générale, il fallait délimiter la population susceptible d'engendrer des questionnements entre usage des dispositifs du handicap et troubles liés à la santé mentale.

Un parallèle complet avec la population enquêtée de façon qualitative n'était pas possible à partir du matériau de l'enquête HS. Certes, celle-ci fournit une information sur les consultations de médecins spécialistes, mais elle ne différencie pas les consultations réalisées dans le cadre de la pratique libérale et celles réalisées dans le cadre des CMP. Par ailleurs, pour les personnes vivant en institution, le recours au CMP est diversement envisageable en fonction de la diversité des agréments des structures et, ce indépendamment de l'état des personnes. Enfin, la question du recours aux prestations et reconnaissance du secteur du handicap, nous semble devoir relever d'un questionnement sur la nature et l'ampleur des troubles plus que d'une interrogation

[109] Clage3 : Classe d'âge décennale, nbconsg : fréquence de fréquentation du médecin généraliste en classe, conspsy : fréquentation d'un professionnel de santé mentale ou neurologue, exotm2 : exonération du ticket modérateur incluant la cmu complémentaire, nbdef : nombre de déficiences, bhop2 : hospitalisation au cours des douze derniers mois ; lieuvie : institution ou domicile, voir les programmes de recomposition en annexe 6.

spécifique sur CMP et handicap, même si celle-ci pourrait légitimement occuper une place spécifique.

Restait la question de savoir si nous nous intéressions exclusivement à la population ayant déclaré avoir eu recours à un psychiatre ou si nous l'élargissions. Délimiter la population sur le seul critère du recours au psychiatre permet de travailler sur la population la plus proche possible de celle étudiée dans la partie ethnographique de l'enquête. Cela n'autorise pas pour autant l'étude quantitative de l'ensemble des questions soulevées par ce travail en raison de l'absence (dans les données de Handicap-Santé), de nombreuses informations relatives au milieu social d'origine des personnes et à leur parcours. Par ailleurs, le recueil de l'information relatif à la consommation de soins auprès d'un psychiatre est filtré par une question relative au fait d'avoir consulté un spécialiste, ce qui accroît mécaniquement le risque d'oubli de déclaration. Enfin, l'effectif des personnes ayant déclaré avoir consulté un psychiatre est plus faible, même s'il reste conséquent (plus de 2800 personnes environ parmi les 20-59 ans).

Aussi avons-nous jugé intéressant d'opter pour un questionnement plus large. Notre population a été délimitée en recourant simultanément aux critères d'âge d'une part, de déficiences, maladies ou consommations de soins spécialisés d'autre part. En retenant ces critères, nous englobons l'ensemble des personnes qui se considèrent comme atteintes de troubles identifiés comme relevant du champ des troubles du psychisme quel que soit leur façon d'appréhender leurs troubles (maladies ou déficiences) et leur choix pour organiser leur suivi médical (généraliste, psychiatre, psychologue, neurologue), voire en ne recourant à aucun de ces professionnels. C'est donc un ensemble de personnes, âgées de 20 à 59 ans, et ayant déclaré directement ou indirectement, sous une forme ou une autre, des difficultés relevant de la sphère psychique que nous avons retenues comme constituant notre échantillon. Cet ensemble de personnes comporte inévitablement une variété de situations allant des pathologies sévères jusqu'aux souffrances psychiques mineures qui ne relèvent pas nécessairement d'une qualification de pathologies, telles que pourraient les énoncer un psychiatre. Il inclut également nombre de personnes qui déclarent simultanément des troubles physiques. En effet, pourquoi ne pas s'intéresser aux personnes qui présentent simultanément les deux types de troubles alors même que la littérature témoigne abondamment des liens multiples entre eux ? Ces liens sont attestés par la variété des

situations de cumul, quelle qu'en soit l'origine (émergence de troubles physiques par effets secondaires des médicaments, automutilation ou séquelles de tentatives de suicides, maladies à composantes et physiques et psychiques, épisodes dépressifs graves et durables liés à de graves problèmes de santé somatique) ; ils peuvent aussi être plus essentiels, en raison du côté réducteur du partage entre le psychique d'un côté, le somatique de l'autre. De plus, écarter de notre champ les personnes présentant des troubles organiques (même si cette mise à l'écart ne portait que sur les personnes dont les troubles physiques occasionnent d'importantes limitations d'activité) aurait à nouveau conduit à une attrition de l'échantillon.

Les critères d'inclusion de notre population se sont traduits de la façon suivante :

- En matière de maladies, ont été retenues les pathologies proposées aux enquêtés sous la rubrique « maladies ou problèmes psychiques ou mentaux », à l'exclusion de la trisomie 21, qui en elle-même n'était pas un critère d'inclusion. [110] Enfin, en matière de consommations de soins, ont été retenues les rubriques suivantes : psychiatres, psychologues, neurologues.
- En matière de déficiences, ont été retenues l'ensemble des déficiences mentionnées à la suite de la question « Avez-vous l'un des problèmes psychologiques suivants »[111].

La fusion des bases de données HSI et HSM est techniquement simple, mais n'est pas sans poser quelques problèmes liés à la différence des conditions de recueil des données. Minimes, les divergences ne sont pas pour autant négligeables entre les deux bases de données et tiennent parfois au questionnaire lui-même, parfois aux caractéristiques des personnes dont la parole est recueillie. En ce qui concerne le questionnaire, si toutes les questions que nous avons utilisées pour notre travail sont posées de façon similaire et comportent les mêmes modalités de réponse, le matériau

[110] Pour mémoire : « schizophrénie », « dépression chronique», « autisme », « anxiété chronique ». Comme pour les déficiences, ces variables d'inclusion des effectifs sont aussi celles qui ont servi à l'analyse de la population

[111] Pour mémoire : troubles d'orientation dans le temps ou dans l'espace, troubles de mémoire importants (immédiat ou à long terme), troubles de l'humeur (découragement, démotivation), troubles anxieux, difficultés de relations avec autrui (irascibilité, phobie sociale, sentiment d'être agressé), difficultés d'apprentissage, difficultés de compréhension, ainsi que les troubles retenus par l'IRDES comme relevant de ces thématiques et indiquées en clair sous la rubrique « autre trouble psychique ». Ces derniers cas de figure représentent des effectifs très faibles, de l'ordre de quelques dizaines de personnes.

n'est pas obtenu dans les mêmes conditions. Le moins bon état de santé général des répondants à HSI a eu les conséquences suivantes en matière de recueil des données. :

- Quelques questions y sont filtrées dans le but d'épargner aux enquêteurs des situations qui paraissent inadéquates dès lors que les personnes à interroger sont fortement limitées. Ainsi par exemple, les questions relatives aux IADL sont-elles précédées d'une question filtre sur la capacité à réaliser seul au minimum l'une des activités, avant d'envisager les difficultés à réaliser l'une ou l'autre de ces activités. Cette démarche vise à éviter les situations où les répondants seraient amenés à émettre successivement douze réponses négatives. L'existence de ce filtre modifie la signification des non-réponses entre les deux bases de données et nous avons été amenées à les recoder en réponses négatives ;
- Dans la base HSI, la part des réponses provenant de professionnels seuls (40 %) ou de professionnels accompagnant des personnes en difficulté pour répondre seules (30 %) contribue à rendre lacunaires certains éléments de connaissance des situations, en particulier sur les dimensions historiques et administratives ;
- Enfin, de légères modifications de rédaction de questions ont été introduites pour éliminer des incompréhensions de questions constatées lors du passage d'HSM ou pour tenir compte de l'absence d'informations issues de l'enquête filtre VQS administrée en amont d'HSM.

Si nous ne pouvions pas éliminer les divergences liées aux répondants, nous avons malgré les inconvénients de ce travail, procédé à de nombreux recodages des données issues de l'enquête HSI afin de rapprocher le plus possible la signification des données recueillies de celles d'HSM. Ce fût le cas pour les IADL, mais d'autres questions ont été laissées de côté alors que nous avions initialement prévu de les intégrer dans l'analyse. C'est le cas par exemple des questions relatives à la tutelle où les traitements préliminaires effectués ont semblé témoigner d'une hétérogénéité de l'information relative aux tutelles et autres formes de protection juridique.

Par ailleurs, la population présente en CHRS au moment de l'enquête nous a semblé devoir également être incluse dans le champ que nous étudions. La spécificité de cette population, en termes de conditions de vie, de rapport au logement et d'état de santé, est insuffisamment connue et nous aurions aimé qu'elle puisse faire l'objet de travaux spécifiques. La disponibilité de la personne ayant en charge cette partie du

travail n'ayant pu être assurée de façon continue, nous nous sommes contentées d'insérer cette population dans l'ensemble de la population que nous étudions, et d'y porter une attention spécifique au moment des traitements.

Ainsi, la population que nous étudions est constituée de 9221 personnes, âgées de 20 à 59 ans et qui ont déclaré soit au moins une déficience du domaine psychique, soit au moins une maladie mentale, soit une consommation de soins du domaine psychique. Notre échantillon comporte à peu près autant d'hommes que de femmes (4436 hommes et 4785 femmes). Les quatre tranches d'âge n'y sont pas totalement équilibrées, les tranches les plus élevées étant les plus nombreuses.

Tableau 2 – Répartition par âge de l'échantillon étudié

Tranches d'âge	20-29 ans	30-39 ans	40-49 ans	50-59 ans	Total
Effectifs bruts	1251	1865	2754	3351	9221
% redressés	18 %	21 %	29 %	32 %	100 %

L'échantillon comporte une part très importante de personnes vivant en institution (3941) et à peine plus de personnes vivant en milieu ordinaire (5281). Toutefois, la pondération de chaque individu et sa variation entre les personnes vivant en institution et celles issues des différentes strates de personnes vivant à domicile conduit à estimer que ces 9221 personnes sont représentatives de plus de 37 millions de personnes, dont plus de 99 % vivent à domicile.

2.2. Résultats

2.2.1. Constitution des groupes

L'analyse en composantes multiples, suivie de la taxonomie a donc été menée sur 9 221 personnes. L'analyse factorielle – que nous ne détaillerons pas ici – produit en outre des graphiques sur lesquels les individus sont projetés sous forme de points. La lecture de ces cartes a mis en évidence l'existence de grappes d'individus symbolisant des profils visiblement différents. De plus, dans le cadre de cette étape, nous avions créé un identifiant pour chaque individu caractérisant le lieu de vie ainsi que le dispositif du

handicap (ESAT, AAH, etc.). Par exemple, l'individu DE215 est l'individu 215 qui a comme particularité d'être à domicile et de bénéficier de l'AAH. Nous avons pu constater que nous ne retrouvions pas tous les individus ayant le même marqueur au même endroit du graphique ce qui laisse supposer qu'il existe des profils différents au sein des différents marqueurs de handicap qu'il convient de vérifier en poursuivant l'analyse par une taxonomie. Elle va nous permettre de détecter les profils homogènes, de les quantifier et de les qualifier.

La taxonomie a produit un arbre de classification que nous avons découpé en 8 classes de population de taille variée.

Tableau 3 – Taille des groupes

	Effectifs bruts	Effectifs pondérés*	% de l'effectif pondéré
Groupe 1	746	781 425	10,3
Groupe 2	212	402 336	5,3
Groupe 3	2 620	3 501 343	46,3
Groupe 4	401	728 913	9,6
Groupe 5	1 029	1 053 088	13,9
Groupe 6	1 007	71 746	1,0
Groupe 7	1 932	858 783	11,4
Groupe 8	1 274	165 611	2,2
Total	9 921	7 563245	100

* L'application des variables de pondération fournies par l'INSEE, permet d'avoir une estimation de l'effectif de ces groupes dans la population nationale

Il faut tout d'abord souligner l'hétérogénéité de la taille des groupes, tant en effectifs bruts qu'en effectifs pondérés. Le groupe le plus nombreux (groupe 3) représente environ la moitié de la population de notre échantillon, alors que les groupes 6 et 8, totalisent à eux deux à peine plus de 3 % de la population (pour un effectif brut à peine plus faible que celui du groupe 3). Compte tenu des règles d'échantillonnage et de pondération de cette enquête (à tirage inégal en fonction de la présomption de

situations de handicap établie à partir de quelques questions clefs), ceci constitue un premier indice de différence majeure en matière d'état de santé entre les groupes.

La différenciation des groupes s'exprime également par la fréquence de déclarations de maladie et déficiences (cf. tableau 3). Un groupe (4), qui représente près de 10 % de la population, comporte exclusivement des personnes qui n'ont déclaré ni pathologie psychiatrique, ni pathologie somatique. En revanche les déclarations de déficiences physiques et/ou psychiques n'y sont pas négligeables. C'est le seul groupe dans ce cas de figure. Deux groupes (1 et 2) se distinguent par l'absence de déficiences du psychisme malgré la déclaration de pathologies dans ce domaine ; le groupe 2 adoptant également le même mode de déclaration en matière somatique (maladies sans déficience). Les cinq autres groupes combinent diversement déclaration de pathologie(s) et de déficience(s).

L'étude des limitations fonctionnelles montre qu'aucun groupe ne se caractérise par une absence totale de limitations relevant du champ du psychisme. En revanche, la différence est majeure dès lors que l'on s'intéresse à la part de personnes concernées et à l'intensité de leur expression. Seuls trois groupes (6, 8 et 7) contiennent des proportions importantes de personnes déclarant des fréquences élevées (modalité « souvent »).

Pour compléter cette description générique sur les maladies, nous insisterons sur le fait que la classification n'a pas conduit à isoler un groupe ne déclarant que des diagnostics du domaine de la santé mentale. Tous les groupes comportent des personnes déclarant simultanément diagnostics psychiatriques et diagnostics somatiques et les personnes ne déclarant que des pathologies du domaine psychique sont ultra-minoritaires dans chacun des groupes : elles ne représentent jamais plus de 13 % de la population de chacun des groupes et bien plus souvent moins de 5 % du groupe.

Tableau 4 - Maladies, déficiences et recours à des consommations de soins liés à la santé mentale déclarées dans les différents groupes

	Maladies	Déficiences psychiques	Déficiences physiques	Recours au psychiatre, psychologue ou neurologue*
Groupe 1	Psychiatrique seulement : 8 % Somatique seulement : 62 % Psychiatrique et somatique : 30 %		Motrices importantes : 15 % Malentendance : 1 % Troubles parole : 2 %	73 %
Groupe 2	Aucune : 23 % Psychiatrique seulement : 23 % Somatique seulement : 11 % Psychiatrique et somatique : 43 %			70 %
Groupe 3	Psychiatrique seulement : 2 % Somatique seulement : 74 % Psychiatrique et somatique : 24 %	Troubles orientation temps et espace : 4 % Troubles mémoire : 13 % Troubles de l'humeur : 43 % Troubles anxieux : 71 % Difficultés de relations : 7 % Difficultés d'apprentissage : 2 % Difficultés de compréhension : 2 %	Motrices importantes : 13 % Malentendance : 1 % Troubles parole : 2 %	20 %
Groupe 4	Aucune : 100 %	Troubles orientation temps et espace : 3 % Troubles mémoire : 7 % Troubles de l'humeur : 41 % Troubles anxieux : 48 % Difficultés de relations : 9 % Difficultés d'apprentissage : 3 % Difficultés de compréhension : 2 % Retard intellectuel : 2 %	Motrices importantes : 2 % Troubles parole : 1 %	20 %
Groupe 5	Psychiatrique seulement : 13 % Somatique seulement : 60 % Psychiatrique et somatique : 27 %	Troubles orientation temps et espace : 6 % Troubles mémoire : 12 % Troubles de l'humeur : 47 % Troubles anxieux : 65 %		24 %

		Difficultés de relations : 14 % Difficultés d'apprentissage : 2 % Difficultés de compréhension : 3 % Retard intellectuel : 3 %		
Groupe 6	Psychiatrique seulement : 8 % Somatique seulement : 38 % Psychiatrique et somatique : 54 %	Troubles orientation temps et espace : 70 % Troubles mémoire : 54 % Troubles de l'humeur : 44 % Troubles anxieux : 46 % Difficultés de relations : 47 % Difficultés d'apprentissage : 70 % Difficultés de compréhension : 63 % Retard intellectuel : 73 %	Motrices majeures : 15 % Motrices importantes : 51 % Surdité : 3 % Malentendance : 2 % Cécité : 3 % Malvoyance : 3 % Troubles parole 55 % Mutité : 25 %	65 %
Groupe 7	Psychiatrique seulement : 5 % Somatique seulement : 25 % Psychiatrique et somatique : 70 %	Troubles orientation temps et espace : 14 % Troubles mémoire : 45 % Troubles de l'humeur : 43 % Troubles anxieux : 80 % Difficultés de relations : 44 % Difficultés d'apprentissage : 15 % Difficultés de compréhension : 17 % Retard intellectuel : 8 %	Motrices importantes : 13 % Surdité Malentendance Troubles parole : 15 %	55 %
Groupe 8	Psychiatrique seulement : 12 % Somatique seulement : 54 % Psychiatrique et somatique : 34 %	Troubles orientation temps et espace : 46 % Troubles mémoire : 31 % Troubles de l'humeur : 37 % Troubles anxieux : 38 % Difficultés de relations : 34 % Difficultés d'apprentissage : 63 % Difficultés de compréhension : 61 % Retard intellectuel : 63 %	Motrices majeure : 2 % Motrices importantes : 41 % Surdité : 2 % Malentendance : 3 % Malvoyance 3 % Troubles parole 63 % Mutité : 3 %	43 %

*Au moins un recours au cours des douze derniers mois

Tableau 5 - Limitations fonctionnelles déclarées dans les différents groupes

	Groupe 1	Groupe 2	Groupe 3	Groupe 4	Groupe 5	Groupe 6	Groupe 7	Groupe 8	Total
Btemps	**Souvent :** Parfois : 3	**Souvent :** Parfois : 7	**Souvent :** Parfois : 5	**Souvent :** Parfois : 5	**Souvent :** Parfois : 5	**Souvent : 57** Parfois : 7	**Souvent : 30** Parfois : 6	**Souvent : 24** Parfois : 10	**Souvent :** Parfois :
Bmem	**Souvent** : 2 Parfois : 23	**Souvent :** 1 Parfois : 23	**Souvent :** 3 Parfois : 36	**Souvent :** 4 Parfois : 23	**Souvent** : 3 Parfois : 29	**Souvent :** 55 Parfois : 4	**Souvent** : 17 Parfois : 60	**Souvent :** 11 Parfois : 33	**Souvent :** Parfois :
Bconc	**Souvent : 1** Parfois : 7	**Souvent :** Parfois : 4	**Souvent : 2** Parfois : 6	**Souvent** : 1 Parfois : 5	**Souvent : 3** Parfois : 12	**Souvent : 75** Parfois : 3	**Souvent : 16** Parfois : 45	**Souvent : 35** Parfois : 26	**Souvent :** Parfois :
Bvieq	**Souvent :** Parfois : 2	**Souvent :** Parfois :	**Souvent :** Parfois : 3	**Souvent :** 2 Parfois : 4	**Souvent : 4** Parfois : 8	**Souvent : 92** Parfois : 1	**Souvent : 12** Parfois : 30	**Souvent : 73** Parfois : 11	**Souvent :** Parfois :
Bsavoir	**Souvent :** Parfois : 4	**Souvent : 1** Parfois : 2	**Souvent : 1** Parfois : 10	**Souvent** : 2 Parfois : 6	**Souvent : 3** Parfois : 10	**Souvent : 88** Parfois :	**Souvent : 15** Parfois : 42	**Souvent : 70** Parfois : 19	**Souvent :** Parfois :
Bcomp	**Souvent : 1** Parfois : 4	**Souvent :** Parfois : 2	**Souvent :** Parfois : 7	**Souvent** : 2 Parfois : 3	**Souvent : 1** Parfois : 10	**Souvent : 84** Parfois : 3	**Souvent : 9** Parfois : 36	**Souvent : 40** Parfois : 40	**Souvent :** Parfois :
Bdanga	**Souvent : 4** Parfois : 8	**Souvent : 2** Parfois : 7	**Souvent :** 2 Parfois : 12	**Souvent** : 1 Parfois : 6	**Souvent :** 1 Parfois : 15	**Souvent : 43** Parfois : 23	**Souvent : 8** Parfois : 38	**Souvent : 11** Parfois : 30	**Souvent :** Parfois :
Bdangr	**Souvent : 5** Parfois : 25	**Souvent :** Parfois : 15	**Souvent :** 8 Parfois : 37	**Souvent** : 5 Parfois : 33	**Souvent : 8** Parfois : 37	**Souvent : 24** Parfois : 18	**Souvent : 22** Parfois : 46	**Souvent : 12** Parfois : 36	**Souvent :** Parfois :
Bpsy	**Très souvent : 2** **Souvent : 5** Parfois : 21	**Très souvent : 2** **Souvent : 4** Parfois : 16	**Très souvent : 1** **Souvent : 6** Parfois : 26	**Très souvent : 3** **Souvent** : 2 Parfois : 12	**Très souvent : 5** **Souvent : 8** Parfois : 24	**Très souvent : 47** **Souvent : 9** Parfois : 8	**Très souvent : 18** **Souvent : 24** Parfois : 41	**Très souvent : 17** **Souvent : 11** Parfois : 28	**Très souvent :** **Souvent :** Parfois :
Bstim	**Oui :** 3	**Oui :** 2	**Oui :** 2	**Oui :** 2	**Oui :** 5	**Oui :** 72	**Oui :** 16	**Oui :** 47	**Oui :**
Brel	**Bcp Diff : 2** Parfois : 7	**Bcp Diff : 1** Parfois : 3	**Bcp Diff : 2** Parfois : 8	**Bcp Diff** : Parfois : 7	**Bcp Diff : 6** Parfois : 10	**Bcp Diff : 61** Parfois : 11	**Bcp Diff : 23** Parfois : 31	**Bcp Diff : 24** Parfois : 27	**Bcp Diff :** Parfois :

2.2.2. Répartition par rapport au champ du handicap

La constitution des groupes sur la base des maladies, déficiences, limitations fonctionnelles et proxy de l'ancienneté de ces difficultés (perturbation de la scolarité et de ses acquis ou de l'emploi), met en évidence l'intensité des liens qui unissent ces caractéristiques aux usages des dispositifs du handicap pour au moins quatre groupes. En effet, deux groupes (groupes 6 et 8) s'avèrent, une fois constitués, caractérisés par un recours aux dispositifs du handicap pour plus de 90 % des personnes alors qu'à l'opposé deux groupes (groupes 2 et 4) se distinguent par un recours qui concerne moins de 5 % de l'effectif du groupe (cf. tableau 5).

Tableau 6 – Part de personnes ne recourant à aucun dispositif en lien avec la protection au titre du « handicap »[112]

	Groupe 1	Groupe 2	Groupe 3	Groupe 4	Groupe 5	Groupe 6	Groupe 7	Groupe 8
Extérieurs au champ du Handicap	80 %	96 %	80 %	96 %	88 %	3 %	42 %	10 %

L'examen de la population de ces quatre groupes témoigne de la multiplicité des liens qui unissent sphère physique, sphère psychique et handicap. Il témoigne aussi de l'importance des déficiences et limitations fonctionnelles connues par les groupes les plus en difficulté, attestant en quelque sorte d'un bon ciblage des politiques du handicap, sur les populations les plus en difficulté.

L'examen des caractéristiques de chacun des groupes met en évidence les principaux points suivants.

Trois profils se signalent par un recours à l'une ou l'autre des prestations du champ du handicap pour plus de la moitié de l'échantillon, mais pour deux d'entre eux il s'agit de la quasi-totalité des personnes qui sont dans ce cas de figure.

[112] Ont été considérées comme ne recourant à aucun des dispositifs les personnes qui ne touchent ni revenu au titre du handicap (AAH ou pension d'invalidité), ni prestation de compensation (ACTP, PCH), ne recourent à aucun établissement lié au handicap (de travail ou d'hébergement) et n'ont pas de dossier en instance d'instruction à la MDPH au moment de l'enquête.

- **Groupe 6 - Le groupe le plus en difficulté**

Au regard de l'ensemble de notre échantillon, ce groupe concentre les personnes les plus exposées aux difficultés de santé fonctionnelle. Plus petit en effectif (1 % de la population), il est celui dans lequel on enregistre le nombre moyen de déficiences le plus élevé (8), la plus forte proportion de personnes ayant des difficultés pour effectuer au moins une des activités de la vie quotidienne (ADL) proposées par le questionnaire[113] (86 %), la plus forte proportion de personnes qui n'ont aucun accès à l'expression orale (24 % de ce groupe) . En termes de déficiences, le retard mental et les difficultés d'orientation sont signalés pour près des trois quarts des membres de ce groupe tandis que les difficultés de compréhension et d'apprentissage sont mentionnées pour près des deux tiers et les troubles anxieux, troubles de l'humeur et difficultés de relations pour environ la moitié. Les déficiences motrices majeures et importantes atteignent des proportions voisines. Quant aux limitations fonctionnelles liées aux déficiences psychiques (orientation, mémoire, concentration, apprentissage, compréhension d'autrui, mise en danger), elles sont enregistrées pour une très nette majorité de personnes avec identification de fréquence élevée (modalité « souvent »). Il en est de même pour les questions relatives à la nécessité de stimulation pour réaliser les actes usuels et à la difficulté à nouer des relations sociales. Les difficultés sur les activités instrumentales (dès lors qu'elles impliquent de sortir de son domicile, de réaliser des tâches domestiques ou de régler des tâches administratives) sont signalées pour plus de 90 % de ce groupe et les difficultés à prendre ses médicaments singularisent également ce groupe. L'appréciation subjective de l'état de santé est fortement dégradée (environ 4 personnes sur 10 le déclarent comme mauvais ou très mauvais) et la proportion de personnes fortement limitées sur la réalisation des activités usuelles plus marquante encore (90 %). Ce groupe comporte les proportions les plus élevées d'autistes (19 %) et de schizophrènes (6 %) de notre échantillon.

Les pathologies neurologiques et la trisomie 21, que nous n'avions retenues ni pour la constitution de nos groupes, ni pour la délimitation de notre échantillon y sont également très présentes (39 % épilepsie, 7 % sclérose en plaques, 13 % trisomie 21).

[113] Se laver, s'habiller/se déshabiller, couper sa nourriture ou se servir à boire, manger sa nourriture ou boire, se servir des toilettes, se coucher/se lever du lit, s'asseoir ou se lever d'un siège.

Bien qu'il soit le seul groupe majoritairement masculin et composé de quatre tranches d'âges approximativement équilibrées, ce groupe est nettement le plus éloigné de l'emploi (91 % des personnes ne travaillent pas et, au sein de la toute petite minorité de travailleurs, près des deux tiers des personnes travaillent en milieu protégé). En termes d'accompagnement, l'intensité des troubles conduit à un fréquent recours à un établissement pour personnes handicapées (28 %) ou à un établissement psychiatrique (3 % de ce groupe au moment de l'enquête) mais aussi à des recours fréquents aux prestations de compensations (18 % déclaraient une PCH ou une ACTP), et aux prestations de revenus (83 % d'entre eux déclarent une AAH et 8 % une pension d'invalidité).

- **Groupe 8 – L'autre groupe en grande difficulté**

Numériquement à peine plus important que le précédent (2 % de la population), ce groupe présente également de grandes difficultés de santé. L'autisme concerne 8 % des personnes, la schizophrénie 7 %, tandis que la dépression et l'anxiété en concernent respectivement 12 % et 6 %.

Les déficiences sont nombreuses (en moyenne 7) et, pour près des deux tiers des cas, concernent les apprentissages, la compréhension ou sont attestées sous la forme de retard mental. Elles occasionnent de nombreuses déclarations de limitations fonctionnelles notamment dans les domaines de la concentration, des difficultés à résoudre les problèmes de la vie quotidienne ou d'apprentissage, mais aussi à comprendre les autres. Les difficultés d'orientation dans le temps et dans l'espace, les difficultés de relation, les troubles de l'humeur, les troubles anxieux concernent plus du tiers de l'effectif. Près de la moitié de ce groupe présente également une difficulté à réaliser au moins un des actes de la vie quotidienne, éventuellement en lien avec les déficiences motrices importantes qui touchent 40 % de la population. Les limitations sur les activités instrumentales y sont un peu moins représentées que dans le groupe précédent, mais très fréquentes (90 % des personnes ont des difficultés à effectuer les démarches administratives, 78 % à effectuer une des démarches qui impliquent de sortir de son domicile et 71 % à effectuer les activités de ménage). En revanche, à la différence du groupe précédent, moins de la moitié de ce groupe est identifié comme ayant besoin d'être stimulé pour réaliser les actes de la vie quotidienne et un quart exprime des difficultés à nouer des relations, deux situations mises en avant dans le

champ du « handicap psychique ». La moitié des membres de ce groupe ont des difficultés en matière de lecture, écriture ou calcul ; difficultés probablement anciennement installées puisque la scolarité a été interrompue ou perturbée par les difficultés de santé dans environ les trois quart des cas.

Ce groupe accueille également 15 % de personnes pour lesquelles une trisomie 21 a été identifiée et 26 % des personnes sont épileptiques. Au regard des trois indicateurs du mini-module européen, plus que la part des maladies chroniques (76 %), c'est la part des personnes se considérant en mauvaise ou très mauvaise état de santé (28 %), et celle des personnes qui se sentent limitées à cause d'un problème de santé (76 %) qui rapproche ce groupe du précédent et le distingue des groupes moins concernés par les dispositifs du champ du handicap. Ces caractéristiques de santé conduisent à expliquer la part très importante (90 %) de l'usage d'au moins un des dispositifs du champ du handicap : 17 % des personnes vivent en institution, 20 % y travaillent et 75 % ont déclaré bénéficier d'une AAH. Enfin près de 2 % des membres de ce groupe étaient en hospitalisés en établissement psychiatrique au moment de l'enquête.

Ces deux groupes accueillent à eux seuls 85 % des effectifs identifiés comme autistes, alors qu'ils ne concernent que 19 % des personnes identifiées comme schizophrènes, lesquelles sont bien plus nombreuses dans le groupe n°7.

- **Groupe 7 – Un groupe plus âgé et souvent plus tardivement atteint**

Même si ce groupe, numériquement non négligeable (plus de 11 % de la population), accueille à lui seul, près de 40 % des personnes identifiées comme schizophrènes dans notre échantillon, ceux-ci n'y sont pas fortement représentés (4,2 % du groupe). Les déclarations d'autisme y sont encore plus rares alors que diagnostics d'anxiété ou de dépression chronique y frôlent ou dépassent la moitié de l'effectif (48 % et 53 %). Ces pathologies se manifestent par des déclarations encore plus nombreuses de troubles anxieux (80 % du groupe) et troubles de l'humeur (71 %). Les difficultés psychologiques des personnes se traduisent aussi par d'importantes déclarations de déficiences dans les domaines de la mémoire, des relations et, dans une part nettement moindre que pour les groupes précédents, dans les domaines de la compréhension, de l'apprentissage et du retard mental (6 %). Ces déclarations de déficiences s'accompagnent de déclarations de fréquentes perturbations de la vie quotidienne ou

des relations. Ce groupe est exempt de personnes pour lesquelles nous avons identifié des gênes motrices majeures, mais les gênes importantes y sont fréquentes, occasionnant des difficultés à sortir ou à effectuer son ménage et expliquant probablement une part des difficultés à effectuer les actes de la vie quotidienne. La moindre précocité des troubles (70 % n'ont connu ni interruption, ni perturbation de leur scolarité), la part importante de personnes de plus de 50 ans (41 %), la part des troubles anxieux ou dépressifs, laissent présager d'un groupe dont une part a pu voir ses troubles psychiques se constituer en lien avec des évènements de vie extérieurs ou des pathologies non prises en compte pour la constitution de nos groupes. En effet, ce groupe est aussi celui qui se signale par une proportion de déclarations de tumeurs près de deux fois plus élevée que le reste de notre échantillon et par une fréquence extrêmement élevée de déclaration d'épilepsie (41 %), pathologie qui s'accompagne d'un risque accru de ce type de troubles anxieux ou de l'humeur. Nettement moins atteint que les deux premiers par des limitations fonctionnelles, ce groupe témoigne cependant d'une santé fortement altérée, que ce soit en termes de santé perçue (50 % se déclarent en mauvaise ou très mauvaise santé), ou de limitations globales des activités par rapport aux activités usuelles de la population (81 % des personnes dont la moitié se déclare fortement limitée). En termes d'évènements de vie, ce groupe se signale par sa faible proportion de vie de couple (51 %) et sa part de personnes en recherche d'emploi (12 % des actifs). Il est aussi l'un des deux groupes comportant une part importante de personnes relativement âgées (71 % de 40-59 ans).

En lien avec ces parcours qui ont souvent pu être ordinaires avant d'être marqués par les soucis de santé et les soucis sociaux (on y trouve l'une des plus fortes proportions d'exonération du ticket modérateur au titre de la CMUC), les formes d'accompagnement au titre du handicap y sont diversifiées. 6,5 % étaient en phase d'instruction de leur dossier auprès de la MDPH au moment de l'enquête (proportion la plus élevée de notre échantillon), 20 % était bénéficiaire d'une AAH, autant d'une pension d'invalidité et 18 % disposent de cartes d'invalidité ou de priorité. Si l'hospitalisation psychiatrique n'en est pas totalement absente (1 % au moment de l'enquête), le taux d'accueil en établissement du handicap est sans commune mesure avec les taux observés dans les deux groupes précédents (1 % également).

A l'opposé de ces trois groupes fortement marqués par des troubles psychiques identifiés par de nombreuses déclarations en termes de diagnostics, déficiences et limitations fonctionnelles, se situent deux groupes, représentant à eux deux 15 % de la population étudiée et dont les difficultés peuvent sembler mineures. Aucun de ces deux groupes (4 et 2) ne comporte une part importante de personnes recourant aux dispositifs du handicap.

- **Groupe 4 – Un groupe en bonne santé malgré les déclarations de troubles anxieux et de troubles de l'humeur ?**

Ce groupe est marqué par l'absence totale de déclaration de maladie, aussi bien dans le domaine psychologique que dans le domaine somatique. Si le nombre moyen de déficiences du domaine psychique déclarées est faible, il n'est pas nul et concerne principalement des troubles anxieux (48 %) ou de l'humeur (41 %). Les autres déficiences du psychisme sont déclarées par moins d'une personne sur dix. La déclaration de limitations fonctionnelles se concentre sur un nombre restreint d'activités et s'exprime le plus souvent par le recours au terme « parfois » pour qualifier la fréquence de ces difficultés. Par ailleurs, la proportion de fréquentation du spécialiste de soins psychiques y est la plus faible et concerne bien plus souvent le psychologue que le psychiatre. La part des personnes en emploi au moment de l'enquête (74 %) est proche de celle observée sur l'ensemble de la population de 20 à 59 ans au moment de l'enquête (78 %), et la vie de couple y est aussi fréquente ou presque. C'est aussi le groupe le moins fréquemment hospitalisé et le moins souvent exonéré du ticket modérateur et ces signes sont cohérents avec la très nette prédominance des déclarations de bonne ou très bonne santé (92 %) et la quasi-absence de sentiment d'être limité dans les actes de la vie quotidienne (6 % se déclarent limités à cause d'un problème de santé).

- **Groupe 2 - Un groupe en apparente bonne santé mais recourant aux soins de santé mentale**

Malgré la déclaration de pathologies somatiques dans 43 % des cas et un cumul des deux types de pathologies dans 23 %, ce groupe est dans une situation voisine du précédent à bien des points de vue. Près d'un quart de ce groupe ne déclare aucune pathologie, proportion qui n'est atteinte par aucun autre groupe, hormis le précédent.

Les diagnostics énoncés d'anxiété chronique (21 %) ou de dépression chronique (14 %) ne s'accompagnent pas d'une identification de déficiences psychiques (ni troubles anxieux, ni troubles de l'humeur) malgré (ou grâce à ?) une forte proportion (70 %) de recours aux spécialistes de la santé mentale (recours aux psychologues quatre fois plus souvent qu'aux psychiatres). Les déclarations de limitations fonctionnelles sont peu nombreuses et se concentrent nettement sur les modalités les moins importantes. La scolarité n'a pas été perturbée par les difficultés de santé et l'emploi a été affecté (tous types d'influence confondus) dans moins de 10 % des cas. La part des cadres et professions intermédiaires y est importante et supérieure à la moyenne nationale (36 %) ; ce qui contribue probablement à expliquer le niveau élevé de recours aux spécialistes de la santé mentale. Au total, ce groupe se considérant comme très majoritairement en bonne ou très bonne santé (92 %) ne recourt qu'exceptionnellement à l'un des dispositifs du champ du handicap : moins de 5 %.

Entre ces extrêmes se situent trois groupes. Le plus important numériquement (le groupe 3) représente 46 % de la population, alors que les deux autres comptabilisent respectivement 14 et 10 % des personnes.

- **Groupe 3 – Des personnes concernées par la maladie plus que par le handicap ?**

Ce groupe comporte la plus forte proportion de personnes ne déclarant que des diagnostics du domaine somatique (75 %) alors que le quart restant cumule des diagnostics du domaine psychique et du domaine somatique. Si les diagnostics du domaine psychique sont relativement peu nombreux (anxiété chronique 16 %, dépression chronique 12 %), cela n'empêche pas des déclarations importantes de déficiences dans ces domaines (principalement troubles anxieux et troubles de l'humeur). Les diagnostics somatiques sont probablement à l'origine des difficultés motrices importantes déclarées par 14 % des membres. Ces difficultés, comme les difficultés auditives et visuelles importantes déclarées par 2 % du groupe, peuvent contribuer à expliquer la part (faible) de personnes ayant besoin d'aide pour réaliser au moins une activité de la vie quotidienne ou l'une ou l'autre des activités instrumentales. Si les difficultés psychiques conduisent 20 % de la population à recourir à un spécialiste de la santé mentale, elles n'entravent que peu les fonctions psychiques évoquées par le

questionnaire de façon importante. Les difficultés de santé ont cependant perturbé l'activité professionnelle d'une personne sur cinq environ et, bien que moindres que pour les trois groupes fortement marqués par le handicap, les maladies chroniques y sont fréquemment déclarées (environ les deux tiers des personnes). L'opinion subjective sur l'état de santé est nettement moins favorable que dans les deux groupes précédents, les trois quarts de l'échantillon se concentrant sur les appréciations « bon » et « moyen » pour son état de santé et moins de 10 % sur la modalité « très bon », alors que celle-ci attire environ 40 % des groupes précédents. Le sentiment d'être limité est exprimé dans 40 % des cas.

Cette santé altérée conduit à un recours aux dispositifs du handicap par environ 20 % de ce groupe ; une part importante de ce recours est probablement imputable aux troubles physiques. En effet, 14 % seulement de la population de ce groupe recourant à l'un ou l'autre des dispositifs du handicap n'est atteinte d'aucune déficience visuelle, auditive ou motrice que nous avons qualifiée de majeure (cécité, surdité, malentendance, mutité ou déficience motrice majeure).

Par ailleurs, les recours aux dispositifs du handicap de ce groupe se concentrent sur les modalités les moins emblématiques du champ : l'accueil en établissement pour personnes handicapées comme l'hospitalisation psychiatrique en sont absentes (0,1 % pour chaque cas), le travail en ESAT concerne 0,7 % de la population, la prestation la plus répandue est la pension d'invalidité (6 %) suivie de l'AAH (3 %), les autres cas de figure sont constitués de cartes d'invalidité ou de priorité ou de demandes en attente de décision.

- **Groupe 1 – Des personnes présentant des pathologies du domaine psychique sans identification de déficience et des pathologies somatiques fréquentes**

Ce groupe, largement féminin, comporte certains points communs avec le groupe 2 (les « légers »), notamment le fait que les diagnostics d'anxiété chronique et de dépression chronique (respectivement 19 et 20 % du groupe) ne s'accompagnent pas de déclaration de déficience psychique. L'absence de déclaration de déficience psychique et le petit nombre de limitations fonctionnelles dans le domaine psychique le rapproche également de ce groupe. Par ailleurs, à l'exception de la mise en danger (absente du groupe2), ces limitations concernent les mêmes domaines dans les mêmes proportions,

voire légèrement plus. En revanche, les pathologies somatiques y sont plus présentes, soit isolément (62 % de l'échantillon) soit en combinaison avec l'une ou l'autre des pathologies du domaine psychique (30 %). Les interruptions d'activités pour raisons de santé y sont plus fréquentes et le taux d'emploi moindre que dans le groupe précédent. L'absence de déclaration de déficiences et de limitations du domaine psychique n'empêche pas un recours très important aux spécialistes de la santé mentale (le psychologue bien plus souvent que le psychiatre, mais aussi le neurologue, dans ce groupe qui totalise près de 30 % de personnes ayant déclaré une épilepsie, mais aussi une forte proportion de cadres et professions intermédiaires).

Les problèmes de santé ont perturbé l'accès au travail pour une proportion non négligeable (20 %) de personnes qui dispose cependant d'un taux d'emploi proche de la moyenne nationale.

La fréquence des pathologies somatiques (69 % des personnes ont déclaré une pathologie chronique) et du sentiment d'être limité dans ses activités (45 %) s'accompagne d'une perception de la santé peu satisfaisante pour 18 % de ce groupe qui connait l'un des taux d'hospitalisation au cours de l'année précédente les plus élevés (25 %). Ce groupe recourt aux prestations du champ du handicap dans les mêmes proportions que le groupe 3 avec lequel il semble partager notamment l'émergence de pathologies somatiques.

- **Groupe 5 – Un groupe de personnes sans déficience physique**

Ce groupe, qui est le second en taille (14 % de notre échantillon) est un de ceux dont la dimension principalement psychique est la plus marquée. En effet, il se distingue par la part de déclarations de troubles psychiques non accompagnée de diagnostics du champ somatique la plus élevée (13 %) et par l'absence de déclaration de déficience physique. Sur ces deux caractéristiques, comme sur la part des déclarations d'anxiété (23 %) et de dépression (19 %), il est assez proche du groupe 2 qui fait partie des groupes dont la santé semble globalement peu affectée. Néanmoins, il contient également quelques personnes ayant déclaré une schizophrénie (2 %). L'anxiété et la dépression s'accompagnent de déclarations bien plus nombreuses en termes de déficiences (troubles anxieux 65 %, troubles de l'humeur 47 %), se caractérisant par des limitations fonctionnelles modérées du champ psychique dans environ 10 % des cas (hormis les limitations les plus largement répandues « trous de mémoire » et

« impulsivité, agressivité »). Les cumuls de déficiences sont peu nombreux, conduisant à un nombre moyen de déficiences peu élevé. Cette « bénignité » apparente s'accompagne d'un recours modéré (24 %) aux consultations spécialisées en santé mentale et la déclaration d'un bon état de santé par les deux tiers d'entre eux. Ces différentes caractéristiques ne suffisent pas à identifier l'importance des difficultés de santé d'une partie de l'échantillon. En effet, les difficultés de santé ont perturbé la scolarité de 20 % de ce groupe et l'activité professionnelle de 40 % d'entre eux. L'appréciation de l'état de santé du groupe est mauvaise ou très mauvaise pour près d'une personne sur dix et, hormis les jeunes en cours d'études, 29 % de ce groupe ne travaille pas, en dépit d'une répartition par âge favorable à l'activité professionnelle. Le champ du handicap concerne 12 % des personnes, principalement sous la forme d'AAH (6 %), de pensions d'invalidité (3 %) mais aussi d'emploi en milieu protégé.

Conclusion de la partie 3 – Pourquoi démêler les liens entre santé mentale, santé physique et handicap ?

In fine, l'étude des différents groupes de personnes ayant identifié, au travers de leurs déclarations de maladies, de déficiences, de soins psychiques, des difficultés qui révèlent de ce domaine, confirme les connaissances antérieures et apporte quelques informations complémentaires mais n'apporte pas de bouleversement des connaissances. Nous nous attarderons ici sur quelques points qui nous paraissent mériter d'être soulignés.

La dissociation, discutée au moment de l'élaboration du questionnaire de l'enquête Handicap-Santé, des notions de maladie et déficiences dans le champ de la santé mentale semble prouver son intérêt. Les résultats quantitatifs vont, en effet, dans le sens de ceux identifiés au moment de la post-enquête qualitative : les termes de « troubles anxieux » ou « troubles de l'humeur », succédant à une question introductive en termes de « problèmes » peuvent s'appliquer à des situations perçues comme moins graves que celles identifiées par les termes d'anxiété chronique ou dépression chronique. Il ne s'agit cependant pas là d'une règle absolue.

Le champ des personnes concernées par la santé mentale est très vaste, représentant environ le quart de la population des 20-59 ans. Cette population recourt bien plus aux dispositifs du domaine du handicap que l'ensemble de la population : 23 % environ d'entre eux contre 4 % lorsque toute forme d'identification de problème de santé mentale est absente. Il serait cependant beaucoup trop hâtif d'en déduire une contribution essentielle des difficultés psychiques au recours aux dispositifs du champ du handicap, qu'il s'agisse de prestations ou d'institutionnalisation en établissements pour personnes handicapées. En effet, au sein de la population étudiée, les personnes ayant déclaré exclusivement des pathologies relevant du domaine psychique sont ultra-minoritaires (5 % de l'échantillon) et dispersées dans des groupes aux caractéristiques très contrastées. Ces personnes représentent parfois des proportions similaires de profils très différents. De plus, plusieurs indices laissent à penser qu'en cas de cumuls des difficultés, une part importante des recours aux dispositifs du champ du handicap provient, partiellement ou totalement, des difficultés d'origine somatique. En effet, les groupes les plus fortement marqués par le recours au champ du handicap sont ceux dans lesquels, outre le retard mental et les difficultés d'apprentissage et de

compréhension qui l'accompagnent, se trouvent les proportions les plus importantes de déficiences physiques majeures. Enfin, l'impact des pathologies neurologiques, que nous avons, par une simplification nécessaire mais discutable, incluses dans les pathologies somatiques apparait également important. Dans cette tranche d'âge des 20-59 ans, les personnes identifiées comme épileptiques, sont apparues souvent utilisatrices de prestations du champ du handicap.

La concordance entre les difficultés de santé - identifiées en termes de déficiences et limitations fonctionnelles - et le recours aux dispositifs du handicap est marquée. Si fruste qu'il soit, l'indicateur que constitue le nombre moyen de déficiences en atteste. Quant aux limitations fonctionnelles du champ de la santé mentale, elles sont fortement représentées dans les trois groupes qui ont un recours important aux dispositifs du handicap et, à l'exception de l'agressivité/impulsivité fortement représentée dans le groupe le moins utilisateur de dispositifs du handicap, ce sont des différences d'intensité (fréquences évoquées par les personnes), plus que de nature, qui distingue ces groupes.

Il est plus difficile de se prononcer sur l'impact des pathologies. Si les deux groupes dont les difficultés de santé sont les plus importantes et dont le recours au champ du handicap est le plus élevé, comportent les plus fortes proportions des pathologies emblématiques du « handicap psychique » à savoir la schizophrénie et l'autisme (les troubles bipolaires et les troubles obsessionnels compulsifs n'étant pas identifiés dans l'enquête), il n'en reste pas moins vrai que les populations identifiées par ces diagnostics correspondent à moins du quart de ces deux groupes. Compte tenu de la taille respective des différents échantillons, les personnes identifiées comme schizophrènes sont principalement dispersées dans 4 groupes de population (groupe 7, 5, 8 et 3). Pour ce qui est des déclarations d'autisme, ces personnes relèvent majoritairement des groupes 6 (43 %) et 8 (42 %).

Les personnes identifiées comme autistes déclarent toutes un recours au champ du handicap, alors que 12 % des personnes identifiées comme schizophrènes semblent ne pas y recourir. L'effectif concerné par cette situation est trop faible et la part de personnes n'ayant pas déclaré leur schizophrénie probablement trop élevée pour que nous puissions valablement étudier d'éventuelles spécificités de ces personnes et tenter de comprendre les raisons qui les conduisent à s'en tenir éloignées.

Les résultats énoncés plus haut méritent d'être discutés.

Nos résultats identifiant le poids majeur du retard intellectuel et des déficiences motrices dans l'accès aux prestations du champ du handicap semblent cohérents avec le discours de certaines associations qui dénoncent un accès insuffisant des personnes souffrant de pathologies mentales aux dispositifs du handicap. La fréquente insuffisance d'accompagnement de ces personnes tiendrait, en partie, à la difficulté à identifier ou à signaler aux professionnels du soin ou de l'accompagnement, les entraves à la vie quotidienne de ces personnes. Que cette difficulté se traduise également par une sous-déclaration des limitations fonctionnelles lors d'enquêtes en population générale est tout à fait envisageable et pourrait expliquer le poids apparent des accompagnements liés aux difficultés exprimées en termes de retard mental ou de déficiences somatiques majeures. Le « handicap psychique » serait donc « invisible » dans l'espace des enquêtes en population générale comme il le serait dans l'accompagnement des personnes. Il faut cependant y regarder de plus près avant de considérer que cette explication est totalement validée par nos résultats et, si cette hypothèse est loin d'être exclue, il faut aussi tenir compte des éléments qui fragilisent nos résultats et cette hypothèse.

Ces éléments de fragilité peuvent provenir de la sélection de notre échantillon, de la qualité de notre matériau, et de nos choix méthodologiques.

1) En ce qui concerne notre échantillon…

Parmi nos huit profils de personnes, deux et non un seul, apparaissent étroitement liés au recours aux prestations du champ du handicap, tandis qu'un profil comporte 60 % de personnes recourant aux dispositifs et deux autres en comporte environ 20 %. Plusieurs hypothèses semblent devoir être envisagées pour expliquer ce phénomène. L'une d'elles tient à la délimitation de notre échantillon. Les exploitations ont montré la part extrêmement importante de personnes qui déclarent simultanément diagnostics somatiques et diagnostics psychiatriques et celle de personnes qui déclarent des limitations fonctionnelles reliées à la sphère somatique (même si nous ne les avons pas toutes explorées) et limitations fonctionnelles liées à la sphère intellectuelle et psychique. En conservant ces personnes cumulant des troubles divers nous avons probablement limité notre capacité à étudier les raisons qui écartent du champ du handicap, certaines personnes ne présentant que des troubles psychiques. Inversement,

exclure les personnes présentant également des troubles somatiques eût conduit à réduire considérablement l'effectif sur lequel nous pouvions travailler. Plus ennuyeux encore, cela aurait également conduit à la construction d'un échantillon éloigné de la réalité, les personnes présentant des troubles psychiques, étant fréquemment simultanément atteintes de troubles somatiques.

2) En ce qui concerne le matériau…

Il est tout d'abord essentiel de rappeler que l'enquête Handicap-Santé est une enquête déclarative, qui n'a fait appel ni à des expertises médicales, ni à l'usage d'outils psychométriques pour déterminer les diagnostics. Il n'est pas très étonnant, mais gênant pour l'analyse, que les effectifs de personnes schizophrènes soient très en deçà (environ un quart) des effectifs attendus au regard de la prévalence de cette maladie, assez consensuellement fixée aux alentours de 1 %. Les délimitations des contours de l'autisme et de sa prévalence sont moins consensuelles, mais aucune estimation n'est proche des 31 000 personnes que nous avons identifiées dans notre échantillon. Par ailleurs, la carte des maladies présentée au moment de la passation du questionnaire ne proposait ni les troubles bipolaires, ni les troubles obsessionnels compulsifs, ni les troubles graves de la personnalité et du comportement, souvent évoqués comme contribuant aux situations de handicap psychique.

Si une partie des personnes atteintes de l'une ou l'autre de ces pathologies s'est possiblement reportée sur les diagnostics d'anxiété chronique ou de dépression chronique, il est également probable que d'autres n'auront pas mentionné leurs difficultés dans cette rubrique de diagnostics. Enfin les notions d'anxiété chronique et de dépression chronique sont également des entités qui se situent à mi-chemin entre l'auto-diagnostic profane et l'identification par un professionnel.

La fragilité des déclarations en termes de maladie est parfois apparue au détour d'une analyse sur la prise en charge. Ainsi trouve-t-on par exemple, une proportion non négligeable de personnes qui déclare une exonération de ticket modérateur alors qu'aucune maladie n'est indiquée. Même si, à l'époque de l'enquête, le traitement anti-hypertenseur pouvait expliquer ce type de situations, cette apparente contradiction des données nous invite à être prudentes quant à la qualité des données en termes de diagnostics. Ne pas mener d'analyse sur ces données eût été une option tout à fait

défendable, compte tenu de cette fragilité des données et de la sensibilité de ces thématiques. La dissociation souvent perçue par les malades, et par les professionnels du soin et de l'accompagnement entre maladies, déficiences et limitations d'activités nous a amené à conserver les trois niveaux d'informations. Il n'en reste pas moins qu'étudier des interactions entre des champs pour lesquels les données sont parfois insatisfaisantes, fragilise les résultats.

3) En ce qui concerne nos choix méthodologiques…

L'influence du répondant sur les réponses peut s'avérer non négligeable. L'absence d'élément nous permettant d'identifier avec certitude l'influence de cette intervention sur le contenu des réponses, nous a amenées à ne pas en tenir compte en espérant que l'effet quantitatif atténue l'influence observée lors des travaux qualitatifs : les cas de figure où l'entourage majore les difficultés de la personne compensant les cas de figure inverses. Il s'agit là d'une hypothèse que nous ne sommes absolument pas en mesure d'étayer.

Le choix de fusionner les deux fichiers, a inévitablement contribué à faire figurer dans les groupes les plus consommateurs de dispositifs du handicap, les personnes qui cumulent difficultés psychiques et difficultés somatiques importantes puisqu'elles sont très nettement surreprésentés en établissement pour personnes handicapées, que nous avons pris en compte comme un des dispositifs du handicap. Toutefois, la différence de taille (sur les effectifs redressés) de l'échantillon du domicile et de celui des institutions, rend l'effet de ce poids négligeable.

La dimension sociale des situations des personnes n'a été que peu utilisée pour notre travail. Pour comprendre dans quelle mesure les personnes issues de milieux favorisés peuvent se permettre de moins recourir aux dispositifs du handicap, ou de sélectionner ceux qui leur paraissent le plus intéressants, il aurait fallu disposer d'une information complète sur la situation sociale des familles des personnes concernées, la qualité des relations familiales et l'offre de services géographiquement accessible à ces personnes. Même si l'enquête HS est d'une richesse incomparable, ces données n'étaient pas présentes pour l'ensemble des enquêtés et surtout leur chronologie est inconnue alors que la signification d'une CSP défavorisée n'est pas nécessairement la même selon

qu'elle précède ou suit les difficultés de santé. C'est là une des limites majeures à la complémentarité de notre travail avec la partie qualitative de ce rapport.

Les groupes que nous avons constitués en recourant à l'ACM puis la classification hiérarchique ascendante sont bien évidemment éminemment dépendants de notre sélection de variables principales. Celle-ci a été guidée par des considérations tant conceptuelles que méthodologiques. En nous attachant à rester au plus près de la conception actuelle du handicap et de la construction du questionnaire, nous avons inclus des informations (déficiences et limitations fonctionnelles) dont le degré de recouvrement n'est pas nul, ce qui n'est pas totalement satisfaisant. A l'opposé, nous avons fait figurer, parmi les variables illustratives, les trois questions du mini-module européen, dont la qualité, du moins en termes d'aptitude à prédire l'évolution de l'état de santé d'une population, a été documentée à de nombreuses reprises. Il faut s'attarder sur le fait que nos groupes, homogènes au regard de l'ensemble de nos variables principales ne le sont ni du point de vue de cet indicateur, ni du point de vue de notre marqueur de recours au dispositif du handicap. Cela ne peut que signifier que les variables que nous avons retenues pour déterminer ces groupes ne suffisent pas à expliquer intégralement le lien avec l'usage des dispositifs du handicap. Un travail ultérieur serait nécessaire pour essayer de comprendre dans quelle mesure cette distance entre certains groupes et le marqueur du handicap tient à l'absence des variables sociales (CSP d'origine, niveau de revenu et type de protection sociale antérieur à l'apparition des difficultés de santé), à une sélection insatisfaisante des variables de limitations que nous avons retenues (aurions-nous dû intégrer plus d'éléments liés aux limitations physiques ?), à la qualité perfectible de certaines informations relatives à la santé mentale (faut-il introduire de nouvelles questions, dans quel type de rubrique, faut-il reformuler certaines questions, faut-il modifier les modalités de réponse ?).

Au total, ce travail nous semble apporter autant d'éléments de connaissance sur les liens entre santé mentale, santé somatique et handicap que de questionnements méthodologiques à poursuivre.

Références bibliographiques

- **Introduction générale et avertissement**

Béliard A., Eideliman J.-S., 2008, « Chapitre 6 : Au-delà de la déontologie. Anonymat et confidentialité dans le travail ethnographique », *Les politiques de l'enquête*, Paris, La Découverte, « Recherches », p. 123-141.

Boucherat-Hue V., Leguay D., Pachoud B., Plagnol A., Weber F. (eds), 2016, *Handicap psychique : actualité, questions et perspectives*, éditions Érès, 400 p.

Bourdieu P., Chamboredon J.-C., Passeron J.-C., 1968, *Le métier de sociologue*, Mouton De Gruyter, 5ème édition, 2005 [1ère édition 1968].

Bourgois P., 2001, *Enquête de respect. Le crack à New York*. Paris, Seuil (Liber) (éd. orig., *In Search of Respect. Selling Crack in El Barrio*. Cambridge, New York, Cambridge University Press, 1999).

Dantou J.-R. et Weber F., *Les murs ne parlent pas*, éditions Kehler Verlag, 2015, 344 p.

Giordano G., Neuberg S., Weber F., 2014, *Parcours de vie, parcours de soins. Évaluer le coût des prises en charge entre services d'accompagnement et secteurs psychiatriques*, Rapport pour l'Agence Régionale de Santé d'Île-de-France, Paris, 36 p.

Velpry L., 2008, *Le quotidien de la psychiatrie : sociologie de la maladie mentale*, Paris, Armand Colin.

Weber F., 2008, « Publier des cas ethnographiques : analyse sociologique, réputation et image de soi des enquêtés », *Genèses*, 1/2008 (n° 70), p. 140-150

- **1ère partie**

Amara F., Jourdain-Menninger D., Mesclon-Ravaud M., Lecoq G. (Dr), 2011, *La prise en charge du handicap psychique*, Rapport de l'Inspection générale des affaires sociales.

Asensio A-M., Barreyre J-Y., Peintre C., 2010, *Quels services d'accompagnement pour les personnes en situation de handicap d'origine psychique ?*, Rapport CEDIAS-CREAI Île-de-France, octobre.

Barres M., 2010, « La notion de handicap psychique au travers des lois et politiques publiques », *Annales Médico-psychologiques*, vol 168 n°10, pp. 760-763.

Beliard A., Eideliman J.-S., 2009, **«** Aux frontières du handicap psychique : genèse et usages des catégories médico-administratives », *Revue française des affaires sociales* 1/2009 (n° 1-2), pp. 99-117.

Bichon P. 2011, « Résister à la dérive sécuritaire de la psychiatrie », revue en ligne *article11*, http://www.article11.info/?Philippe-Bichon-Resister-a-la]

Blum P. et Favier E., 2016, « Des trajectoires maternelles sinueuses. Des femmes des classes supérieures à l'épreuve de la psychiatrie », *Genre, sexualité & société* [En ligne], 16| Automne 2016, mis en ligne le 20 décembre 2016, [http://gss.revues.org/3928]

Blum P., Minoc J., Weber F., 2015, « Familles en danger ? Psychiatrie, hébergement familial et vulnérabilité », *Informations sociales* 2015/2 (n°188), p. 68-75.

Bloch M.-A. et Léonie Hénaut L., 2014, *Coordination et parcours. La dynamique du monde sanitaire, social et médico-social*, Dunod, 336 p.

Bourdieu P., 1974, « Avenir de classe et causalité du probable », *Revue française de sociologie*, 15-1. pp. 3-42.

Bourdieu P., 1986, « L'illusion biographique », In *Actes de la recherche en sciences sociales*. Vol. 62-63, juin, pp. 69-72.

Bungener M., 1995, *Trajectoires brisées, familles captives : la maladie mentale à domicile*, Paris, Éditions INSERM.

Castel R., 1981, *La gestion des risques : de l'antipsychiatrie à l'après psychanalyse*, Éditions de Minuit, Paris.

Chapireau F., 2006, « Handicap psychique : confirmation ou mutation du handicap à la française », *EMC Psychiatrie*, 37-910-A-10. Pour la nouvelle version : « Handicap Psychique », *EMC Psychiatrie* 2016 ; 13(4) : 1-10 [Article37-910-A-10].

Chapireau F., 2010, « Le handicap psychique : cloisonnement pour qui ? Partenariat pour qui ? » *Annales Médico-psychologiques*, vol 168 n°10, pp. 764-767.

CNSA, 2008, « Suivi qualitatif du développement des services d'accompagnement médico-social pour adultes handicapés : SAMSAH et SSIAD - Situation en 2007 », Rapport, avril.

Coldefy M. (sous la coord.), 2007, *La prise en charge de la santé mentale : recueil d'études statistiques*, La Documentation française.

Cour des Comptes, 2011, « L'organisation des soins psychiatriques en France : les effets du plan « Psychiatrie et santé mentale » (2005-2010) », Rapport, décembre.

Descombey J.-P., 2007, *La psychiatrie sinistrée, défense et illustration de la psychiatrie,* l'Harmattan, Paris.

Dodier N., 1993, *L'expertise médicale, essai de sociologie sur l'exercice du jugement*, éditions Métailié, Paris.

Eideliman J.-S. et Bertrand L., 2014, « Devenir travailleur handicapé. Enjeux individuels, frontières institutionnelles », *Sociologie*, vol. 5, n°2, pp. 121‑138.

Ehrenberg A., 2004, « Remarques pour éclaircir le concept de santé mentale. Point de vue », *Revue française des affaires sociales* 2004/1 (n° 1), p. 77-88

Eyraud B., Velpry L., 2012, « Le secteur psychiatrique : une innovation instituante ? », *Socio-logos*, revue de l'association française de sociologie [en ligne], 7. http://socio-logos.revues.org/2651

Fine A., 2011, « Frères et sœurs en Europe dans la recherche en sciences sociales », *Clio. Femmes, Genre, Histoire [En ligne], 34 | 2011*, 34 | 2011, 167-181.

Gramain A., Weber F., 2001, « Ethnographie et économétrie : pour une coopération empirique », *Genèses* 2001/3 (n°44), p. 127-144.

Guillaume J.-F., 2009, « Les parcours de vie, entre aspirations individuelles et contraintes structurelles », *Informations sociales* 2009/6 (n° 156), p. 22-30.

Henckes N., 2011, *La politique du handicap psychique, Familles, psychiatres et Etat face à la chronicité des maladies mentales, des années 1960 aux années 1980*. Rapport Drees/MIRE.

Henckes N., 2009, « Les psychiatres et le handicap psychique. De l'après-guerre aux années 80 », in Delbecq J. et Weber F., *Revue Française des Affaires Sociales,* n° spécial « Handicap psychique et vie quotidienne », p. 25-40.

Hesse C., Maymil V. et le Taillandier De Gabory V., 2011, « Conversion des structures hospitalières en structures médico-sociales », Rapport de l'Inspection Générale des Affaires Sociales.

Haut Conseil de la Santé Publique, 2011, « Evaluation du Plan Psychiatrie Santé Mentale 2005-2008 », Rapport, octobre.

Insergueix A., 2014, « L'expertise sociale de la dépendance à l'hôpital : les assistantes sociales hospitalières », in Weber F., Trabut L., Billaud S. (Dir.), *Le salaire de la confiance*, éditions rue d'Ulm, Paris, pp. 221-250.

Jacqueline S., 2006, « Les politiques du patient en pratique. Psychanalyse et psychopharmacologie à l'hôpital », *Politix,* 2006/1 (n° 73), p. 83-108.

Jaeger M., 2009, « Focus - Quand le législateur découvre la notion de projet de vie... », *Informations sociales* 2009/6 (n° 156), p. 142-144.

Jaeger M., 2012, *L'articulation du sanitaire et du social*, 3ème édition, Paris, Dunod, 201p.

Lett D., 2011, « L'histoire des frères et des sœurs », *Clio. Femmes, Genre, Histoire [En ligne], 34 | 2011*, 34 | 2011, 182-202.

Montet I., 2008, « Le dossier médical en psychiatrie ambulatoire », *L'information psychiatrique* 2008/4 (Volume 84), p. 354-360.

Moreau D., 2010, « Que fait-on quand on nomme ? Le handicap psychique face aux figures de la folie et de la maladie mentale », *Annales Médico-psychologiques*, vol 168 n°10, pp. 770-772.

Neuberg S., 2014, « La pauvreté comme situation de handicap : les réticences des professionnels face aux demandes d'AAH dans le cadre de l'accompagnement social des bénéficiaires du RSA », *Alter*, Volume 8, Issue 4, oct.-déc., pp. 256–268.

Paquet M., 2015, « Assistant de service social, un métier mal-aimé ? », Actualités Sociales Hebdomadaires, n° 2899, 27 février.

Roussel P., Velche D., 2011, « La participation sociale des personnes présentant un handicap psychique : effet de rhétorique ou perspective nouvelle ? », Rapport IRESP-EHESP.

Roussel P., Giordano G., Cuenot M., 2014, « Mesurer l'ampleur du handicap psychique dans une population : une tâche réaliste ? », *L'Information Psychiatrique*, volume 90 n°4, pp. 253-257.

Saj A., 2011, « Les troubles de conversion et les neurosciences cognitives », *Revue de neuropsychologie*, 3/2011 (Volume 3), p. 189-193.

Serre D., 2012, *Travail, pratiques et dispositions,* mémoire pour l'HDR en sociologie, Université de Saint-Quentin-en-Yvelines.

Sicot F., 2001, *Maladie mentale et pauvreté*, Paris, L'Harmattan, 222p.

Verhaegen L., 1985, « Quelques éléments pour une analyse des nouvelles carrières psychiatriques », *Sociologie et sociétés*, XVII, 1, 51-60.

Vrancken D. et Marquet C., 2006, *Le travail sur soi, vers une psychologisation de la société* ?, Paris, Belin.

Vidal-Naquet P.-A., 2009, « Quels changements dans les politiques sociales aujourd'hui ? Le projet entre injonction et inconditionnalité », *La nouvelle revue de l'adaptation et de la scolarisation,* 2009/3(n° 47), pp. 61-76.

Ville I., Fillion E., Ravaud J.-F., 2014, *Introduction à la sociologie du handicap : histoire, politiques et expérience*, De Boeck, Louvain-la-Neuve.

Warin P., 2016, *Le non-recours aux politiques sociales*, Grenoble, Presses universitaires de Grenoble, coll. « Libres cours - politique », 242 p.

Weber M., 1964, *L'Ethique protestante et l'esprit du capitalisme*, Plon, p. 80.

Zarca B., 1995, « L'héritage et la mobilité sociale au sein de la fratrie. I. L'héritage et la mobilité sociale différentielle des frères. », *Population*, 50e année, n°2, pp. 331-356.

Zarca B., 1995, « L'héritage et la mobilité sociale au sein de la fratrie. II. L'activité professionnelle et la mobilité sociale différentielles des sœurs. », *Population*, Vol. 50, n° 4/5, pp. 1137-1154.

- **2ème partie**

Chapireau F., 2002, « Les personnes hospitalisées en psychiatrie en 1998 et en 2000 », *DREES - Etudes et résultats*, n°206.

Chapireau F., 2007, « L'évolution du recours à l'hospitalisation psychiatrique au XXème siècle », *in La prise en charge en santé mentale. Recueil d'études statistiques*, Paris, La documentation française.

Coldefy M., 2010, *De l'asile à la ville : une géographie de la prise en charge de la maladie mentale en France*, Thèse de doctorat, Paris, Université Paris 1 Panthéon-Sorbonne, 516 p.

Coldefy M., 2012, « Etude de faisabilité sur la diversité des pratiques en psychiatrie », *Les rapports de l'Irdes,* n°555, Paris.

DREES, 2014, « Panorama des établissements de santé », DREES.

Sicot F., Dassieu L., Guillemaut F., Manuello P., Schutzsamsom, M. et Tudoux B., 2015, « Parcours de soins en psychiatrie et systèmes locaux de prise en charge : une comparaison entre territoires et établissements », Laboratoire Interdisciplinaire Solidarité, Sociétés, Territoires.

Velpry L., 2008, *Le quotidien de la psychiatrie. Sociologie de la maladie mentale*, Armand Colin, 330 p.

- **3ème partie**

Barnay T., Duguet E., Le Clainche C., 2014, *L'impact du handicap sur les trajectoires d'emploi : une comparaison public-privé* ; Document de travail 04-2014, Erudite, Université Paris-Est. https://hal.archives-ouvertes.fr/hal-01076896/document

Barreyre J.-Y., Makdessi Y., 2007, *Handicap d'origine psychique et évaluation des situations*. Volet 1 Recherche documentaire.

Beliard A., Billaud S., Perrin-Heredia A., Weber F., 2012. *Circulation de l'enquêteur, relations familiales et aide informelle : Post-enquête qualitative sur les situations de handicap, la santé et l'aide aux personnes en situation de handicap*, DREES-CNSA.

Béliard A., Eideliman J.-S., 2014, « Mots pour maux. Théories diagnostiques et problèmes de santé », *Revue française de sociologie*, 2014/3, (Vol. 55), p. 507-536.

Bouvier G., 2011, *L'enquête Handicap-Santé : présentation générale*, INSEE, 2011, F1109, 61 p. (RAP). http://www.insee.fr/fr/publications-et services/docs_doc_travail/F1109.pdf

Bouvier G., Lincot L., Rebiscoul C., 2011, *Vivre à domicile ou en institution : effets d'âge, de santé, mais aussi d'entourage familial.* France, portrait social - Insee - Édition 2011. https://www.insee.fr/fr/statistiques/1373893?sommaire=1373905&q=bouvier

Charzat M., 2002, *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 remis Ministère de l'emploi et de la solidarité en mars.

Coldefy M., Nestrigue C., 2013, « La prise en charge de la dépression dans les établissements de santé », Irdes, *Questions d'économie de la santé* n° 191, octobre.

Coldefy M., Nestrigue C., 2015, « La variabilité de la prise en charge de la schizophrénie dans les établissements de santé en 2011 », Irdes, *Questions d'économie de la santé*, n°206.

Colin C., Cordey V., Pasquier-Doumer L., 1999, « L'accès à l'allocation aux adultes handicapés : le jeu combiné de critères médicaux et sociaux », *Études et résultats* n° 39.

Borgès Da Silva, R., 2014, « Taxonomie et typologie : est-ce vraiment des synonymes ? » *Santé Publique*, 25(5), 633-637.

Chanut J.M., Michaudon H. 2004, « L'AAH, un minimum social destiné aux adultes handicapés », *Etudes et Résultats,* 344, DREES.

DREES, 2014, *Handicap et autonomie, la diversité des apports de l'enquête Handicap Santé*, Dossiers Solidarité et Santé n°53, http://drees.socialsante.gouv.fr/IMG/pdf/dss53.pdf

Dupont H., 2016, *Ni fou, ni gogol,* Presses Universitaires de Grenoble, 240 p.

Makdessi Y., Mainguené A., 2010, *Les établissements et services pour adultes handicapés, Résultats de l'enquête ES 2006* et séries chronologiques de 1995 à 2006, DREES, Document de travail, série statistique, n°141

Mainguéné A. 2008, « Les établissements pour adultes handicapés : des capacités d'accueil en hausse. Résultats provisoires de l'enquête ES 2006 », *Etudes et Résultats*, N° 641

Mordier B., 2013, « Accueil des adultes handicapés dans les établissements et services médico-sociaux », *Etudes et Résultats*, n°833, DREES.http://drees.social-sante.gouv.fr/IMG/pdf/er833.pdf

Milano Serge, 2009, « Le handicap psychique, d'une loi à l'autre », *Revue française des affaires sociales*, 1/2009, p. 17-24.

Montaut A., Cambois E., 2011, *Etat de santé et participation sociale des adultes atteints de limitations fonctionnelles,* in L'état de santé de la population en France, Collection Etudes

et statistiques, DREES. http://drees.socialsante.gouv.fr/IMG/pdf/esp2011_04_limitations-fonctionnelles.pdf

Mormiche P., 2000, Le handicap se conjugue au pluriel, Insee première, 742, octobre. http://www.vie-publique.fr/documents-vp/handicap_muliple.pdf

Mormiche P., Boissonnat V., 2003, « Handicap et inégalités sociales : premiers apports de l'enquête "Handicaps, incapacités, dépendance" », *Revue française des affaires sociales*, 1/2003, p. 267-285.

Rapegno N., 2014, *Établissements d'hébergement pour adultes handicapés en France : enjeux territoriaux et impacts sur la participation sociale des usagers. Application aux régions Île-de-France et Haute-Normandie*, Thèse de Doctorat soutenue à l'EHESS en 2014, https://tel.archives-ouvertes.fr/tel-01097620

Ramos-Gorand M.,Rapegno N., 2016, « L'accueil institutionnel du handicap et de la dépendance : différenciations, conséquences territoriales et parcours résidentiels », *Revue Française des Affaires Sociales*, pp.227-251

Rapegno N. (2017) (Sous la dir de) : "*Dispositifs et modalités d'accompagnement des personnes handicapées dans les établissements et services médico-sociaux*"). Actes du séminaire organisé par la CNSA, la DREES et l'IRESP en 2016. DREES, Dossiers Solidarité, A paraître

Roussel P, Giordano G. Cuenot M., 2012 : *Approche qualitative des données de santé mentale recueillies dans l'enquête Handicap-Santé-Ménages (2008),* Rapport IFRH, EHESP, 191p.

Roussel P. Velche D., 1997, *Caractéristiques des titulaires d'allocation aux adultes handicapés au titre de l'article 35-2 de la loi de 1975*, CTNERHI, rapport ronéoté, 166p.

Roussel P, Velche D., 2000, « Une population hétérogène : les bénéficiaires de l'AAH ayant un taux d'incapacité inférieur à 80 % », *Handicap, Revue de sciences humaines et sociales, p.35-53.*

SESI, 1987, *Clientèle des établissements pour personnes handicapées au 31 octobre 1983,* documents statistiques, mars 87, n° 30 bis.

Sapinho D., Chan-CheeC.,, Briffault X., Guignard R., Beck F., 2008, « Mesure de l'épisode dépressif majeur en population générale : apports et limites des outils », *Bulletin Epidémiologique Hebdomadaire,* 35-36, p. 314-317

Vichi, M., Saporta, G., 2009, « Clustering and Disjoint Principal Component Analysis », *Computational Statistics & Data Analysis*, 53(8), 3194-3208.

Vidal-Naquet P.- A., 2009 « Maladie mentale, handicap psychique : un double statut problématique », *Vie sociale*, 1/2009 (N° 1), p. 13-29.

Vanovermeir S., 2001, « Les établissements pour adultes handicapés au 31 décembre 2001 », *Etudes et résultats*, n°308.

Annexes

1. Tableau récapitulatif des caractéristiques principales des 23 enquêtés
2. Entrée dans le soin/entrée dans le handicap – Synthèse des 23 cas
3. Extraits de programmes relatifs à la constitution de certaines variables spécifiques

Annexe 1 – Caractéristiques principales des 23 enquêtés

Pseudo	Année de naissance	Situation pro	Hébergement	Ressources	Protection	Diagnostic le plus récent	Source diag
Youssef	1958	ESAT	foyer MS	ESAT+PI	curatelle renforcée ⇨ simple ⇨ levée	troubles de la personnalité	certif MDPH
Bastien	1978	sans emploi	personnel	AAH	curatelle renforcée	non connu	x
Charlotte	1951	sans emploi	foyer MS	retraite	curatelle renforcée	psychose délirante chronique	certif MDPH
Lionel	1969	ESAT	personnel	AAH	sans	schizophrénie simple	certif MDPH
Rodolphe	1969	sans emploi	personnel	AAH	curatelle renforcée	retard mental + schizophrénie	certif MDPH
Viviane	1960	invalidée	familial	PI + prévoyance	sans	schizophrénie	enquêtée
Cyril	1993	sans emploi	Tiers (oncle)	sans	sans	schizophrénie	centre de diagnostic
Jean-Baptiste	1963	Sans emploi	personnel	AAH	curatelle ⇨ levée	troubles graves de la personnalité	certif MDPH
Rachel	1974	Sans emploi	personnel (payé parents) + postcure	AAH	curatelle renforcée	non connu	x
Nicolas	1988	insertion handicap	personnel (payé parents)	AAH	sans	schizophrénie	notes psychiatre
Arthur	1990	sans emploi	foyer MS	AAH	curatelle renforcée	schizophrénie	CR hospitalisation
Daphnée	1967	ESAT	personnel	ESAT + PI	curatelle renforcée	épisode sub-dépressif / BDA	notes psychiatre
Thierry	1967	milieu ordinaire	personnel	salaire	sans	schizophrénie dysthymique	notes psychiatre
Patrick	1969	Sans emploi	personnel	AAH	curatelle ⇨ levée	structure psychotique / troubles de la personnalité	notes psychiatre
Ziad	1966	sans emploi	personnel	AAH	tutelle ⇨ curatelle simple ⇨ levée	séquelles de psychose infantile / débilité moyenne	expertise curatelle
Karim	1976	ESAT	familial	sans	sans	psychose chronique	certif MDPH
Aminata	1982	milieu ordinaire	familial	AAH + salaire	sans	troubles anxio-dépressifs avec symptômes psychotiques	certif MDPH
Laurent	1985	sans emploi	parental	AAH	curatelle renforcée	état limite	courrier psychiatre
Violette	1963	invalidée	familial	PI	sans	non connu	x
Valérie	1966	sans emploi	parental	AAH	sans	schizophrénie dysthymique	CR hospitalisation
Elisabeth	1940	retraitée	familial	minim vieillesse	sans	psychose délirante chronique	certif MDPH
Lucie	1970	invalidité	conjugal	PI	sans	bipolaire, psychose chronique	certif MDPH
Sofien	1966	sans emploi	inconnu	AAH	sans	schizophrénie résiduelle	certif MPPH
classés par ordre de rencontre avec l'enquêteur			**personnel : seul familial : avec couple et enfants parental : chez ses parents conjugal : en couple**	**PI = pension d'invalidité**	**4 levées 12 sans 7 curatelles renforcées**		

Annexe 2 – Entrée dans le soin/entrée dans le handicap – Synthèse des 23 cas

Cas	Age d'entrée en psy	Mode d'entrée en psychiatrie	Dispositifs psy utilisés par la suite	Age 1er recours MDPH (ou invalidité)	Mode d'entrée dans le handicap	Prestations du handicap obtenues par la suite	Délai psy/hand	Explication du délai
Valérie	21 ans 1987	Hospitalisation de 2 mois	CMP Hospitalisations (tous les 2/3 ans) CATTP	21 ans 1987	AAH pendant hospitalisation Curatelle > non lieu	RQTH et orientation ESAT. Jamais utilisée.	0	1ère hospitalisation à 21 ans, dans un contexte favorable : pas d'études et jamais d'emploi, troubles du comportement dans l'enfance, parents suivis en psychiatrie : AAH dès la première hospitalisation.
Charlotte	51 ans 2002	Hospitalisation sous contrainte de 5 mois	Appart. thérapeutique CMP	51 ans 2002	AAH pendant hospitalisation Curatelle renforcée	Orientation Samsah	0	7 années de dérive, d'isolement et d'endettement après une perte d'emploi, sans recours au soin. Situation sociale critique et épuisement de la famille (sœur).
Cyril	17 ans 2010	Consultation suivi psy libéral	CMP Suivi et hospit en addictologie Hospitalisations (9) Centre de diagnostic	18 ans 2011	RQTH par le CMP	-	1 an	Demande de RQTH dans le cadre d'une formation. Refus d'AAH par le psychiatre le trouvant trop jeune en 2014 ⇨ Changement de CMP.
Ziad	18 ans 1984	CMP	CMP Hospitalisation (1) CATTP / GEM Appartement thérapeutique	19 ans 1985	AAH par le CMP	Tutelle RQTH et pré-orientation	1 an	Demande d'AAH, un an après entrée en CMP : jamais d'emploi et troubles repérés dans l'enfance.
Bastien	19 ans 1997	Hospitalisation	CMP Hospitalisations (3)	20 ans 1998	AAH par le CMP	Curatelle	1 an	Demande d'AAH dès le début du suivi en CMP, sans urgence : héritage et logement payé par la famille.
Rodolphe	20 ans 1989	Hospitalisation longue	CMP Hospitalisations (4)	21 ans 1990	AAH et orientation CAT par le CMP	Curatelle	1an	N'a jamais travaillé, soutien familial avant l'AAH. Troubles repérés dans l'enfance (passage en institution du handicap

			Appart. thérapeutique CATTP					mental).
Aminata	26 ans 2008	CMP	Hospit. de jour CATTP	27 ans 2009	AAH par le CMP	RQTH	1 an	Sans titre de séjour au moment de l'arrivée sur le CMP, aidée par sa tante. Ce n'est qu'après que la psychiatrie l'aide à obtenir un titre de séjours pour soins qu'elle a accès à l'AAH, au logement (appart en psy, puis logement social) puis au travail (milieu ordinaire avec RQTH).
Rachel	28 ans 2002	Hospitalisation de 3 mois	CMP Hospitalisations (dont 1 de deux ans) Foyer postcure GEM, CATTP	30 ans 2004	AAH le CMP	Curatelle renforcée RQTH et pré-orientation	2 ans	Après la première hospitalisation, pas de retour çà l'emploi. Elle alterne entre retour au domicile (payé par mère) et ré-hospitalisation. AAH 2 ans après.
Karim	26 ans 2004	CMP	Aucune	28 ans 2006	AAH par le CMP Orientation en milieu protégé (refus MDPH qui le déclare inapte au travail)	RQTH et orientation ESAT	2 ans	Maintien dans l'emploi (précaire) après l'entrée en psy. C'est au moment du changement de CMP (déménagement) que son épouse, assistante sociale, s'adresse au psychiatre pour demander l'AAH et une orientation professionnelle
Laurent	16 ans 2001	Suivi psy pendant incarcération	CMP Hospitalisation (5 ans) Hospit.de jour	19 ans 2004	AAH et RQTH pendant hospitalisation	Curatelle renforcée	3 ans	AAH et RQTH dès la première hospitalisation car situation sociale précaire à la sortie de prison.
Viviane	42 ans 2002	Hospitalisation de 2 mois	CMP Hospitalisations (2) CATTP	45 ans 2005	Invalidité	Orientation Samsah	3 ans	Pas d'entrée dans le handicap au moment de l'entrée car congé longue maladie. Invalidité trois ans plus tard.
Nicolas	16 ans 2004	Hospitalisation de 6 semaines en pédopsychiatrie	CMP Psychiatre libéral	23 ans 2011	AAH par médecin généraliste	RQTH et pré-orientation	7 ans	Rôle orienteur important de la mère et milieu social +. Tentative de rester dans le milieu ordinaire ⇨ recours préalable aux dispositifs de droit commun.
Patrick	17 ans	Hospitalisation	CMP Hospitalisations (2)	24 ans	AAH par le CCAS mais	Curatelle	7 ans	AAH suite à maladie somatique chronique.

	1986	de 2 mois	Suivi en addictologie		pour raison somatique			Avant, petits boulots et aide de son conjoint.
Jean-Baptiste	29 ans 1992	Hospitalisation	CMP Cure de désintoxication Hospitalisation (1) Suivi en addictologie Suivi psy en CHRS GEM	36 ans 1999	RQTH par un service d'insertion par l'économie	Curatelle AAH	7 ans	Longue période après l'entrée en psy où il se maintient grâce à de l'emploi (précaire) et une aide familiale (logement). Ne se sert pas de sa RQTH. Ne voulait pas de l'AAH finira pas la demander en 2001. Travaillera quand même après, par périodes.
Lucie	31 ans 2001	Hospitalisation de 20 jours.	CMP Hospitalisation (1) CATTP	39 ans 2009	Invalidité par CMP	RQTH et pré-orientation	8 ans	Se maintient dans l'emploi, puis congé longue maladie de deux ans, puis invalidité.
Elisabeth	34 ans 1975	CMP	CMP Hospitalisation (4 ans) Gérontologie	42 ans	AAH pendant hospitalisation	APA	8 ans	Pas d'information sur les raisons pour laquelle la demande d'AAH a tardé. Peut-être parce qu'en raison des revenus de son mari, les AS savaient qu'elle n'y aurait de tts façons qu'un droit théorique (elle n'a jamais rien touché). Se prostituait (revenus).
Arthur	10 ans 2000	Consultations psychiatre libéral	CMPP puis CMP Hospitalisations pédopsy et adultes Hospit. de jour Foyer postcure Unité pour Malades Difficiles (UMD)	19 ans 2009	AAH pendant hospitalisation Curatelle renforcée	Orientation foyer d'hébergement médico-social Orientation ESAT	9 ans	Mise en échec de plusieurs essais de formation mises en place par la psychiatrie. Pas de soutien familial : mise à distance de la mère par la psychiatrie. Attente de l'âge légal de demande d'AAH.
Youssef	22 ans 1980	Hospitalisation de 3 mois	CMP Hospitalisations (1 par an) Hospit. de nuit Appartement	32 ans 1989	AAH par le CMP	Invalidité RQTH + orientation ESAT Curatelle	10 ans	Maintien dans l'emploi 8 ans après l'entrée en psy. AAH après licenciement économique en 1988. Séparation conjugale en 1999 qui entraine un hébergement par la psychiatrie, puis médico-social.

			thérapeutique			Orientation SAVS		
Lionel	25 ans 1994	CMP	CMP Clinique privée Libéral CATTP	35 ans 2004	AAH par psy libéral	Orientation ESAT Orientation SAVS	10 ans	Le suivi semble assez léger avant 2003, période de crise, qui déclenche la demande d'AAH. Possible influence également du changement de suivi à la même période (du CMP à un psy libéral). Avant il vivait du RMI, de petits boulots, du chômage.
Daphnée	27 ans 1994	CMP	CMP Hospitalisations (2) Foyer Postcure CATTP	38 ans 2005	RQTH et pré-orientation AAH ⇨ Refus	Curatelle renforcée Invalidité Orientation ESAT	11 ans	Premier passage en psy léger et bref. 8 ans après, retour en psychiatrie avec suivi plus intense, mais alternance d'emplois (précaires) d'arrêts maladie et d'indemnisation chômage.
Violette	28 ans 1991	Hospitalisation de 1 mois	CMP Hospitalisations (2)	40 ans 2003	Invalidité	Carte d'invalidité	12 ans	Long maintien dans l'emploi après l'entrée en psy. Début de la crise durable en 2000 avec hospitalisation longue. Perte emploi et invalidité deux ans plus tard.
Thierry	18 ans 1985	Hospitalisation de 3 semaines	CMP Hospitalisations (une de 4 ans) Clinique soins-études Psychiatre libéral Clinique privé Foyer de postcure Hospit. de nuit	40 ans 2007	RQTH pendant postcure	-	22 ans	Son parcours scolaire prometteur est déchu, mais accès à un poste de fonctionnaire et maintien dans l'emploi toute sa vie malgré différents long congés maladie. Demande de RQTH pour contrer la médecine du travail qui ne voulait pas qu'il reprenne après une longue hospitalisation.
Sofien	31 ans 1997	Hospitalisation de 6 semaines	CMP Hospit. de jour	inconnu	AAH par ?	Orientation ESAT SAVS	inconnu	Situation sociale très précaire. Il vit dans la rue quand il entre dans le soin, suite au licenciement de sa mère chez qui il vivait.

Annexe 3 - Extraits de programmes relatifs à la constitution de certaines variables spécifiques

***Variable « pathologie »**

If (m_infect=**1** or m_tumeurs=**1** or m_hemato=**1** or m_endocrino=**1** or m_systnerv=**1** or m_oeil=**1** or m_oreille=**1** or m_circulatoire=**1** or m_respi=**1** or m_digest=**1** or m_derma=**1** or m_osteo=**1** or m_genit=**1** or m_congenit=**1** or m_signsympt=**1** or m_trauma=**1** or m_cozexter=**1** or m_factdiv=**1** or m_grossperi=**1**) and m_chap5=**0** then pathologie='somatique';

if m_infect=**0** and m_tumeurs=**0** and m_hemato=**0** and m_endocrino=**0** and m_systnerv=**0** and m_oeil=**0** and m_oreille=**0** and m_circulatoire=**0** and m_respi=**0** and m_digest=**0** and m_derma=**0** and m_osteo=**0** and m_genit=**0** and m_congenit=**0** and m_signsympt=**0** and m_trauma=**0** and m_cozexter=**0** and m_factdiv=**0** and m_grossperi=**0** and m_chap5=**1** then pathologie='psyslt';

If (m_infect=**1** or m_tumeurs=**1** or m_hemato=**1** or m_endocrino=**1** or m_systnerv=**1** or m_oeil=**1** or m_oreille=**1** or m_circulatoire=**1** or m_respi=**1** or m_digest=**1** or m_derma=**1** or m_osteo=**1** or m_genit=**1** or m_congenit=**1** or m_signsympt=**1** or m_trauma=**1** or m_cozexter=**1** or m_factdiv=**1** or m_grossperi=**1**) and m_chap5=**1** then pathologie='psyetsomatique';

if codcim1='' then pathologie='aucune';run;

Variables déficiences somatiques

if defmot_c=**1** and (bdep=**4** and bescal=**4** and bbras=**4** and bagen=**4** and bpoids=**4**) then defmot_c2='motgrave';/* difficulté mottice majeure*/

else if defmot_c=**1** and (bdep=**4** or bdep=**3** or bescal=**4** or bescal=**3** or bbras=**4** or bbras=**3** or bsou=**3** or bsou=**4** or bmain=**2** or

bmain=**3** or bmain=**4** or bagen=**3** or bagen=**4** or bpoids=**4** or bpoids=**3**) then defmot_c2='motimport'; /* difficulté mortice importante*/

else if defmot_c=**1** then defmot_c2='moteur';/* autre difficulté mortice*/

else if defmot_c=**0** then defmot_c2='nomoteur';/* absence de difficulté mortice*/

Variables IADL agrégées en fonction du lieu de leur objet ou exigences*

if IADL_2=**1** or IADL_3=**1** or IADL_4=**1** then iadlmena=**1**; else iadlmena=**0**;/* tâches avec dimension ménagère*/

if IADL_1=**1** or IADL_8=**1** or IADL_9=**1** or IADL_10=**1** then iadlsort=**1**;else iadlsort=**0**;/* tâches avec dimension de sortie du domicile*/

Variables compétences scolaires

if slire=**3** or secrir=**3** or scompt=**3** then compsco=' bigpb ';

else compsco='nobigpb';

Variable de perturbation de la scolarité

if sinter=**3** and spertu=**2** then spertu2=**4**;/* pas de perturbation scolarité*/

else if sinter=**3** and spertu=**9** then spertu2=**9**;/* nsp si perturbation scolarité*/

else spertu2=sinter;run;/* interruption ou perturbation scolarité:

→spertu2 = 1 - interruption /

spertu2=2 - interruption temporaire/

spertu2=3 - perturbation sans interruption */

/* si spertu2=fq manquantes; les gens ne sont pas concernés par la question : ex études en cours*/

Variable indicatrice des liens entre l'emploi et la santé : Epertu

if (ecinac='1' /*la personne n'a jamais travaillé pour raisons de santé*/

or eachent='1' or eachent='2' or eachpro='1' or eachpro='2'

or ecchent='1' or ecchent='2' or ecchpro='1' or ecchpro='2' /*la personne déclare avoir dû changer d'activité ou de profession pour raison de santé*/

or ebper_1 = '1' or ebper_2='1' or ebper_3='1' /*perte de travail pour raisons de santé*/

or esouha='4' /*la personnne déclare être inapte au travail pour raisons de santé*/) and situa ne '1' /*ne travaille pas*/

then epertu='1'/*pertu travail liée à santé'*/ ;

else if (ecinac='1' /*la personne n'a jamais travaillé pour raisons de santé*/

or eachent='1' or eachent='2' or eachpro='1' or eachpro='2'

or ecchent='1' or ecchent='2' or ecchpro='1' or ecchpro='2' /*la personne déclare avoir dû changer d'activité ou de profession pour raison de santé*/

or ebper_1 = '1' or ebper_2='1' or ebper_3='1' /*perte de travail pour raisons de santé*/

or esouha='4' /*la personne déclare être inapte au travail pour raisons de santé*/) and situa='1'/*travaille*/

then epertu='2'/*pertu travail liée à santé'*/ ;

else if situa='1' then epertu='3'/*occupe emploi ss pertu identifiée*/;

else if situa='2' or situa='3' or situa='4' or situa='5' or situa='6' then epertu='4'/*hors travail usuel*/;

else epertu='5'; /*autres situations variées, mais plus d'une moitié déclarent des alloc AAH ou PI' */

run;

Variable indicatrice de l'isolement

If(f1renc=**6** or f1renc=**7**) and (f3renc=**6** or f3renc=**7**) then isolt='oui';
else if f1renc=**9** and f3renc=**9** then isolt='nsp';
else if f1renc=**9** and (f3renc=**6** or f3renc=**7**) then isolt='nsp';
else if f3renc=**9** and (f1renc=**6** or f1renc=**7**) then isolt='nsp';
else isolt='non';

Variable indicatrice du rapport actuel au travail

if situa='1' then raptrav='en emploi';
if situa='2' or situa='3' then raptrav='etudes';
if (situa='4' or situa='6' or situa='7')and esouha='2' then raptrav='cherchemplo';
if (situa='4' or situa='6' or situa='7')and esouha ne '2' then raptrav='non travail';
if situa='5' then raptrav='retraité'; run;

Variable indicatrice de la catégorie sociale actuelle

/* recomposition variable relative au travail */
data thsihsm2017a; set thsihsm2017a;
if (CSP<**10**) then csp_r=**0**;
else if (**10**<=CSP<**20**) then csp_r=**10**;
else if (**20**<=CSP<**30**) then csp_r=**20**;
else if (**30**<=CSP<**40**) then csp_r=**30**;
else if (**40**<=CSP<**50**) then csp_r=**40**;
else if (**50**<=CSP<**60**) then csp_r=**50**;
else if (**60**<=CSP<**70**) then csp_r=**60**;
else if (**70**<=CSP<**80**) then csp_r=**70**;
else if (CSP=**81**) then csp_r=**81**;
else if (CSP=**84**) then csp_r=**84**;
else if (CSP=**85**) then csp_r=**85**;
run;

if ((csp_r=**10**) and (raptrav='en emploi')) then raptrav_r='Agriculteur';
else if ((csp_r=**20**) and (raptrav='en emploi')) then raptrav_r='Arti/Comm';
else if ((csp_r=**30**) and (raptrav='en emploi')) then raptrav_r='Cadre sup.';
else if ((csp_r=**40**) and (raptrav='en emploi')) then raptrav_r='Prof.int';
else if ((csp_r=**50**) and (raptrav='en emploi')) then raptrav_r='Employé';

else if ((csp_r=**60**) and (raptrav='en emploi')) then raptrav_r='Ouvrier';

else raptrav_r=raptrav; run;

Causes d'exonération du ticket modérateur

if rexotm=' ' then exotm2='cmuc' ;

Else exotm2=rexotm;

Fréquences de consultation du généraliste

if bgen=**9** then bgennb_n=**999**;

else if bgen=**2** then bgennb_n=**0**;

else bgennb_n=bgennb;

if bgennb_n=**0** or bgennb_n=**1** then nbconsg='1fs/an ou -';

if **1**<bgennb_n<**5** then nbconsg='2à 4 fs/an';

if **4**<bgennb_n<**12** then nbconsg='5à 11 fs/an';

if **11**<bgennb_n<**97** then nbconsg='1fs/ms ou +';

if **96**<bgennb_n then nbconsg='nsp';

Modalités de recours aux dispositifs du handicap

If straenq='40' or straenq='50' then marqhand5='etabPH';

else if straenq='61' or straenq='62' or straenq='63' or straenq='64' then marqhand5='hop psy';

else if (ralloc_8='1' or ralloc_9='1') then marqhand5='compensh';

else if emplad='1' or emplad='2' then marqhand5='esat';

else if ralloc_2='1' then marqhand5='AAH';/*AAH*/

else if (ralloc_3='1' or ralloc_6='1') then marqhand5='PI, ';/*PI, civile ou militaire*/

else if rcot_1='1' then marqhand5='otkmdph'; /* en grande partie des cartes, des RQTH et dans une moindre mesure des orientations des AEEH*/

else if rcotor_1='1' or rcotor_2='1' or rcotor_3='1' or rcotb_9='1' then marqhand5='demandh';

else marqhand5='horsh' ;