



Inégalités sociales de handicap.Des troubles psychiques au handicap psychique : les logiques des acteurs et leurs contraintes.

Audrey Parron, François Sicot

► To cite this version:

Audrey Parron, François Sicot. Inégalités sociales de handicap.Des troubles psychiques au handicap psychique : les logiques des acteurs et leurs contraintes.. 2012. hal-01989350

HAL Id: hal-01989350

<https://univ-tlse2.hal.science/hal-01989350>

Preprint submitted on 22 Jan 2019

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.



Distributed under a Creative Commons Attribution 4.0 International License

Audrey Parron, François Sicot, LISST, UMR 5193, Université Toulouse le Mirail

Inégalités sociales de handicap.

Des troubles psychiques au handicap psychique : les logiques des acteurs et leurs contraintes.

Résumé

Les maladies, particulièrement celles qui sont chroniques, peuvent se traduire en handicaps c'est-à-dire soit en défauts de participation et difficultés à remplir ses rôles sociaux, soit comme dimension identitaire, soit par une reconnaissance administrative. Cet article démontre la nécessité d'articuler ces trois dimensions et que les processus sociaux en cause dépendent moins d'une gravité intrinsèque des pathologies que des ressources mobilisées par les acteurs concernés pour maîtriser leur trajectoire de maladie. En tenant compte de la multiplicité des rationalités et des logiques d'actions des acteurs en interaction, de la détention des ressources et de leur mobilisation pour faire valoir ses choix, ainsi que des conditions structurelles de l'action, cet article se propose d'expliquer les importantes inégalités sociales dans la production du handicap.

Mots-clés : Inégalités sociales, handicap psychique, trajectoires de malade

Introduction

Le présent article vise une compréhension des processus de production des inégalités sociales face à la santé et à ses conséquences en termes de désavantage social et de handicap. La grande enquête Handicap Incapacités Dépendance (HID) menée en 2000 par l'INSEE faisait en effet apparaître d'importantes inégalités face aux handicaps mais sans en fournir d'explications. Le handicap étant désormais conçu dans les instances internationales comme la résultante de la confrontation d'un état pathologique – maladie, accident, déficience native et d'un environnement ; il ne peut plus être conçu comme une conséquence systématique, inéluctable de cet état pathologique mais comme une possibilité au terme d'un parcours au sein de contextes sociaux, d'actions, de décisions d'intervention.

Pour comprendre les apports de l'enquête HID, il est nécessaire de rappeler qu'elle a été menée à la fois en population générale et en institution, qu'elle couvrait les trois plans de ce que le sens commun nomme handicap et que la littérature scientifique distingue désormais nettement : les déficiences qui renvoient aux lésions, aux atteintes du corps ou de l'esprit, du fait de la naissance, d'un accident ou d'une maladie ; les incapacités relatives au niveau fonctionnel et qui peuvent résulter des déficiences ; enfin le désavantage social qui désigne les difficultés ou impossibilités que rencontre une personne à remplir les rôles sociaux.

Les incapacités ne sont pas une conséquence nécessaire des déficiences. Quant au désavantage social, s'il n'est pas non plus la conséquence inéluctable des incapacités,

on considère en outre qu'il est situationnel ou environnemental : il se situe à la croisée de l'environnement naturel ou social et des caractéristiques propres de l'individu.

Par ailleurs, les déficiences sont irréductibles au handicap comme reconnaissance administrative – aujourd'hui octroyée par les Maisons départementales du Handicap (MDPH). Ainsi l'enquête HID a-t-elle établi que 21,2 % de la population des plus de 16 ans déclaraient au moins une déficience tandis que 7,6 % seulement de la population générale avait une invalidité reconnue.

Ces distinctions conceptuelles constituent une opportunité pour explorer plus avant la question des inégalités sociales face au handicap dans la mesure où elles permettent à la fois de situer précisément les écarts sur chacun des trois plans, de décrire la dynamique d'évolution d'un plan vers l'autre et de s'interroger sur la distance entre la présence de la déficience et le handicap en tant que reconnaissance administrative.

Un auteur a ainsi montré que les inégalités sociales entre individus selon les catégories socioprofessionnelles étaient présentes et considérables dès le niveau des déficiences : « la proportion des personnes souffrant d'une seule déficience est supérieure de 46 % chez les ouvriers vis-à-vis des cadres ; pour les personnes souffrant de deux à quatre déficiences, l'écart est de 73 % ; enfin, pour cinq déficiences et plus, il passe à 158 % ! » (Mormiche, 2006, 69).

Mais les inégalités ne s'arrêtent pas là, elles vont se démultiplier : « la traduction des déficiences en incapacités est d'autant plus fréquente que l'on se situe plus bas sur l'échelle sociale » (Mormiche et Boissonnat, 2005, 29) et lorsqu'on passe aux désavantages, les inégalités s'amplifient encore.

Les auteurs déjà cités ont montré dans l'enquête HID que l'institutionnalisation était d'autant plus faible que les personnes ont un statut social plus élevé. : « le surcroît d'institutionnalisation est beaucoup plus important (rapport de 1 à 7) que celui de la prévalence des déficiences (rapport de 1 à 2) [entre enfants de cadres ou exerçant une profession libérale ou intermédiaire et enfants de milieux populaires] » (Mormiche, 2003, 267).

A rebours du sens commun médical, il n'y a pas de « pathologies invalidantes », il n'est pas possible d'affirmer qu'une déficience ou une pathologie est grave en soi, en termes de désavantage social ou de restriction d'activités : elles le deviennent ou non au travers de leurs différentes inscriptions dans le social. La relation de cause à effet entre les trois plans est contingente et liée - de quelle manière, c'est ce qu'il fallait étudier – à l'appartenance sociale des individus, leur position dans la structure sociale et à la dimension identitaire du handicap.

I. Articuler dimensions du handicap, rationalités et ressources pour comprendre les inégalités

Les approches statistiques laissent dans l'ombre les mécanismes producteurs et reproducteurs des inégalités sociales, leur articulation, l'action des différents acteurs impliqués : les personnes atteintes, leurs proches, les professionnels. Elles ne permettent que de faire des hypothèses.

De nombreuses hypothèses peuvent ainsi être formulées d'une part à partir de la littérature sur les inégalités sociales de santé. Mais elles ne concernent que deux aspects

des phénomènes. Si l'on prend par exemple l'ouvrage collectif désormais classique publié en 2000 intitulé *Les inégalités sociales de santé*, des auteurs reviennent sur le rôle de l'accès à la prévention et aux soins (information, coût...), aux recours *versus* au non recours aux soins. Est évoqué le plus souvent à ce titre le fait que le manque de ressources financières conduit au non recours. Ces analyses reposant sur des enquêtes quantitatives, on ne sait pas le sens que les acteurs donnent aux situations, comment ils pèsent les décisions à prendre, ni la complexité des trajectoires de prise en charge, au-delà de la dichotomie se faire soigner *versus* y renoncer.

Mais surtout, pour faire pièce aux politiques publiques qui mettent en avant trop restrictivement cet ensemble de facteurs, les auteurs insistent sur le rôle étiologique primordial, premier aux deux sens du terme, des conditions de vie et de travail. La liaison du social et du biologique est assurée par la présentation des nombreuses causes sociales des maladies. Dès lors, on ne sait pas comment les acteurs agissent et réagissent face aux expositions et aux risques, aux campagnes de prévention, leurs attitudes vis-à-vis du système de santé, les rationalités qu'ils mettent en œuvre pour, par exemple, dépasser les obstacles rencontrés dans l'accès aux soins ou s'ils se résignent à ne pas ou à mal se soigner¹. Toutes choses dont on peut supposer qu'elles participent à la production des inégalités sociales de santé.

La prise en compte de la rationalité des acteurs s'est faite encore sous un autre angle en sociologie de la santé : concernant le rapport aux risques. Les chercheurs ont défendu la thèse selon laquelle, contrairement au point de vue de médecins, de décideurs des politiques publiques qui pouvaient évoquer des comportements irrationnels ou insuffisamment informés ou des fausses croyances face aux risques ou à la maladie, les acteurs agissent en réalité avec des rationalités hétérogènes, qui ne sont compréhensibles que resituées dans des contextes sociaux, des situations, des moments dans une trajectoire de maladie ; ils considèrent des risques comme acceptables, les hiérarchisent². C'est d'abord en anthropologie de la santé que l'on trouve des développements sur la rationalité des acteurs qui ne se limitent pas à la question des risques.³ Mais dans ces derniers cas, la question des inégalités sociales est absente. Autrement dit, est-il possible de comprendre des inégalités sociales de santé et de handicap en faisant référence à la rationalité des acteurs ?

Par ailleurs, pour comprendre comment, au terme de quels parcours, des états pathologiques pouvaient se traduire ou non en handicaps, le recours à la notion de « trajectoire de maladie » (Strauss) semblait également pertinente, pourvu qu'on la complète sous deux angles. D'abord on le sait les analyses interactionnistes sont peu attentives à la question des inégalités sociales, aux différences de pouvoir dans la négociation et dans l'action. Et de fait, les nombreuses analyses menées en sociologie de la santé en France à partir de cette tradition ignorent que les trajectoires de maladie

¹. Marcel Calvez (2005) formule cette limite d'une manière semblable : « Cette approche qu'en France on qualifie d'épidémiologie sociale et ailleurs de sociologie médicale présente l'intérêt d'établir des régularités dans une population. Mais comme une analyse du suicide qui se réduirait à un travail statistique d'identification de facteurs sociaux associés, elle manquerait son objet qui est d'expliquer comment ces facteurs s'articulent entre eux et se manifestent dans les actions de l'individu, sauf à considérer un individu agi par des déterminations sociales qui lui échappent et ne produisant pas le sens de ses actions ».

². Signalons particulièrement en français les travaux de M. Calvez sur le sida, ceux de P. Peretti-Watel sur le paradigme du risque en santé publique.

³ Voir par exemple les travaux de R. Massé (1995) ou de S. Fainzang (2001).

puissent être infléchies par et reproduire des inégalités sociales de pouvoir, de ressources. Il fallait compléter cette perspective d'une prise en compte des déterminants sociaux des conduites individuelles, des choix opérés ; à ne pas négliger, si le terrain le requérait, à la fois des dispositions à évaluer les situations – dispositions qui par définition leur préexisteraient et, une inégale distribution des ressources nécessaires pour gérer sa maladie ou sa déficience.

En outre, l'analyse des trajectoires de maladie suscite des questionnements sur la rationalité des acteurs. Celle des malades ou de leurs familles : les raisons qu'ils ont de choisir une prise en charge plutôt qu'une autre, de faire reconnaître administrativement leurs difficultés comme relevant d'un handicap. Celle des professionnels : pourquoi proposer une institutionnalisation, une intervention rééducative plutôt que médicale ? Est-il cohérent pour le sociologue de considérer *a priori* que seuls les premiers sont mus par une multiplicité de logiques d'actions quand les seconds n'agissent qu'en vertu d'une rationalité instrumentale tendue vers le rétablissement de la santé et guidée par les recommandations de l'*Evidence based medicine* ?

Le modèle proposé ici pour rendre compte du processus de production du handicap articule les rationalités hétérogènes des acteurs, la construction du sens et des décisions dans les interactions et la confrontation aux contraintes objectives de l'action *via* la mobilisation de différentes ressources. Il a été élaboré progressivement au cours de différentes recherches – c'est une *grounded theory*⁴ - fournissant des données sur les jeunes pris en charge pour des troubles psychiques⁵ à partir d'entretiens menés avec des jeunes, leurs familles, des professionnels et l'observation d'instances décisionnelles. La plus récente portait sur l'autonomisation de jeunes adultes souffrant de différentes pathologies psychiatriques (schizophrénie, psychose infantile, dépression, troubles du comportement, état limite, toxicomanie, anorexie ou prises en charge sans diagnostic). Plus d'une centaine d'entretiens ont été réalisés à cette occasion auprès de jeunes et de leurs « partenaires de prise en charge » : famille, associations, professionnels des secteurs médicaux, médico-sociaux, de la formation et de l'emploi. La recherche comportait une dimension longitudinale - trois phases de recueil de données espacées d'un an entre 2005 et 2008 - particulièrement adaptée pour comprendre les processus d'autonomisation *versus* de production du handicap.

II. Comment les acteurs participent aux processus de construction des inégalités sociales de santé et de handicap

1. Quelles « bonnes raisons » et quelles rationalités des acteurs ?

Confrontés à une maladie psychique, à une déficience intellectuelle de leur enfant, les parents ont, dans l'absolu, divers recours à leur disposition : le secteur médico-social vs le secteur médical, une prise en charge en ambulatoire vs en hospitalisation ou en internat, dans le public ou dans le privé. La scolarisation peut se poursuivre en classe ordinaire en milieu ordinaire ou évoluer sur une classe spéciale en milieu ordinaire ou

⁴. Le paradoxe de cette notion est que désormais nombre des analyses, des thèses historiques développées par les sociologues interactionnistes sont devenues des modèles qu'on applique à la réalité, des sortes de « suprêmes théories » pour reprendre l'expression de W. Mills.

⁵. xxx

vers le milieu spécialisé. Ils disposent de toute une panoplie de prises en charge médicales ou para-médicales ou rééducatives (psychiatriques, psychologiques, en orthophonie, psychomotricité...) Ils peuvent faire reconnaître ou non l'existence d'un handicap. Les soins ne représentent qu'une partie de ce qu'il convient dès lors de nommer plus globalement des *prises en charge*.

Les définitions multiples d'une bonne prise en charge

Cette panoplie constitue désormais un « quasi-marché », complexe car constitué de prestations à la fois médicales, éducatives, médico-sociales et donc enchâssé dans des dispositifs bureaucratiques et décisionnels multiples (Education nationale, MDPH, secteurs sanitaire et médico-social) au sein duquel des professionnels et des structures en concurrence tendent à développer leur offre, à attirer des clients, sont en concurrence⁶.

Les textes de lois les plus récents en faveur des personnes handicapées, en préconisant le maintien des enfants handicapés dans leur milieu de vie ordinaire grâce à des services de proximité adaptés, en réaffirmant le droit à une scolarité « dans l'école de son quartier », en privilégiant la mise à disposition d'un éventail souple d'aides plutôt qu'un placement en établissement favorisent le développement de ce marché. Auparavant, les établissements avaient le rôle essentiel de proposer une articulation des prises en charge en leur sein. Désormais, les familles qui en ont les compétences, les ressources, qui se mobilisent fabriquent des emplois du temps pour leurs enfants en multipliant aides et prise en charge⁷. Aux familles et aux personnes handicapées se trouvent transférée de manière croissante la responsabilité de planifier les prises en charge, d'être employeur des aidants. En outre, les établissements publics ou privés à but non lucratif se trouvent en concurrence avec une offre de prises en charge en libéral.

Pour comprendre les choix effectués par les acteurs, il faut d'abord saisir leurs « bonnes raisons » en situation c'est-à-dire les raisons qui sont évoquées pour en rendre compte ou pour les justifier. S'attacher à leur point de vue, en fonction de la définition qu'ils donnent de leur intérêt dans la situation qui est la leur, à partir de l'évaluation qu'ils en font, des informations dont ils disposent, de leurs représentations sociales, de leurs valeurs, des contraintes dans lesquelles ils ont le sentiment d'être pris, de leur définition des problèmes et des opportunités. Toutefois, la notion de « bonne raison » n'implique pas la conscience pleine et entière des raisons des décisions, des actions.

S'il existe clairement des stratégies au sens de plans réfléchis, de moyens pesés pour atteindre un objectif défini, pour contourner une proposition de soins ou de rééducation, les acteurs agissent également face à la maladie et à la déficience par une « maîtrise pratique » des situations – au sens de Bourdieu - c'est-à-dire une aptitude à choisir une action conforme à la position qu'ils occupent dans le système, sans le secours de la pensée réfléchie et explicite, parce quelle apparaît « spontanément » adaptée à la

⁶. La recherche de prises de marché est sous-tendue par la démonstration à la fois auprès des tutelles et des clients de l'intérêt et de l'efficacité d'une prise en charge. L'expansion d'une pratique va également bénéficier d'une demande sociale que d'autres ne pourront satisfaire. L'extraordinaire réussite de l'orthophonie, de sa diffusion à un ensemble toujours plus grand de déviances juvéniles est exemplaire de ce processus. Elle produit de fait une modification des représentations des déviances et des troubles scolaires et des trajectoires de handicap. Cf. pour le Québec Prud'homme, 2006.

⁷. Dans nos observations antérieures à la loi de 2005, très rares étaient les parents à planifier des emplois du temps articulant diverses prises en charge en ambulatoire. Désormais le phénomène est beaucoup plus fréquent mais il concerne peu les classes populaires qui restent en dehors de l'évolution.

situation. La formule « ce n'est pas pour nous » énoncée telle quelle par des familles ou des malades - ou qui résume au mieux un certain nombre d'arguments, l'idée que : « ce n'est pas pour eux » qui sous-tend bon nombre de décisions des professionnels ; cette formule exhibe l'existence de schèmes d'interprétation *a priori* des situations et des opportunités par les acteurs.

La première bonne raison concerne la bonne prise en charge. Cette définition de la bonne prise en charge est éminemment variable d'une famille à l'autre. Elle peut porter uniquement sur la dimension médicale mais, le plus souvent, d'autres critères interviennent relatifs à la part à accorder aux différentes modalités de prises en charge, à la scolarité, aux multiples coûts financiers (prises en charge inégalement remboursées, transports, hébergements...), à la disponibilité pour accompagner la personne déficiente. Certaines familles composeront ainsi de véritables programmes hebdomadaires de prise en charge au sein desquels, accompagnés par un des deux parents – le plus souvent la mère – ils enchaîneront cours à l'école et soutien scolaire, heures de psychomotricité, d'orthophonie, de psychothérapie. A l'inverse, des parents considéreront qu'une bonne prise en charge est celle qui entame le moins le temps scolaire ; qu'elle est celle à laquelle il est possible d'accompagner l'enfant après le travail ; qui se déroule dans un établissement pas trop éloigné du domicile...

Les acteurs ne sont pas nécessairement concernés par la question de la qualité de la prise en charge mais ils peuvent aussi en avoir une définition très éloignée des spécialistes. Les critères de jugement de l'efficacité dépendent des buts recherchés : poursuite de la scolarité sans redoublement, amélioration des relations en famille, autonomisation dans la vie quotidienne... L'utilité, le sens même des prises en charge fait l'objet d'appréciations que les professionnels peuvent avoir de la peine à concevoir. Ainsi de ce père maghrébin qui cesse très rapidement d'emmener son fils en psychothérapie au Centre Médico-Psychologique (CMP), ce qu'il faisait sur proposition d'une équipe éducative, expliquant aux enseignants que « là-bas il perd son temps, il ne fait que jouer. Il faut qu'il travaille ses devoirs »⁸.

Les bonnes raisons, les compromis qui sont élaborés par les parents, les priorités qui sont érigées sont mal connus des professionnels qui ont leurs propres définitions d'une bonne prise en charge. Surtout, pour ce qui nous intéresse ici, elles conduisent des jeunes ayant un même diagnostic à des trajectoires de maladie et de handicap (sociales et morbides) singulièrement disparates.

Les personnes malades, handicapées, leur entourage, lorsqu'elles opèrent des choix, peuvent le faire en vertu de systèmes de classements des prises en charge, des professionnels, des structures qui peuvent être tout à fait subtils⁹ et ne sont

⁸. La distance sociale aux dispositifs, en particulier de santé mentale, s'exprime facilement parmi les membres des classes populaires : « A force de l'envoyer à l'hôpital voir des docteurs, il va perdre la ciboule le gamin » (un père dans une commission scolaire).

⁹. Ainsi peut-il être difficile lorsqu'on est profane de distinguer un CMP (centre médico-psycho-pédagogique) d'un CMPP (centre médico-psycho-pédagogique), ces deux dispositifs accueillant des mineurs pour des soins psychiques en ambulatoire. Mais les professionnels connaissent les différences et les parents peuvent les percevoir rapidement s'ils visitent les structures. Du fait de leur histoire et de leur tutelle, les premières sont très liées à la psychiatrie et restent hospitalo-centrées. Les secondes seront créées dans les années 60 sous l'impulsion de familles favorisées refusant les structures asilaires et seront très marquées dès l'origine par la psychanalyse. Cf. Guyot, 1985

compréhensibles que par rapport à des niveaux d'information, des définitions de la « bonne prise en charge » et des représentations de soi dans l'espace social.

Des hiérarchies socialement situées du discrédit

Dans leurs choix, les acteurs poursuivent un autre intérêt, primordial, qui concerne l'identité de l'individu et de la famille. On sait que les maladies chroniques dans leur ensemble et le handicap bouleversent l'identité de la personne et engendrent un processus de reconstruction identitaire¹⁰. C'est le cas en particulier des maladies mentales et l'on ne saurait réduire la question à celle du stigmate. Cet aspect des décisions est d'autant plus important dans une société où les individus prêtent une grande attention à leur constitution identitaire, à la reconnaissance. Les enjeux des inégalités sociales ne sont plus seulement matériels, ils sont identitaires : ce sont des inégalités de ressources pour construire sa vie, affirmer son identité, être reconnu par les autres.

Les troubles psychiques et par contrecoup les prises en charge pâtissent de représentations négatives. C'est également le cas du handicap. Mais tous les groupes sociaux ne rejettent pas unanimement la psychiatrie, les secteurs médico-social et de l'Education spécialisée.

Les recherches sur les représentations sociales des troubles mentaux sont insuffisantes pour rendre compte de la complexité des questionnements identitaires en jeu. Certes dans bon nombre de cas, les diagnostics sont difficilement acceptés tant ils renvoient les familles à un échec, une responsabilité, une marque infâmante. Des années après que les soins ont été entamés, un diagnostic de maladie mentale reste difficilement acceptable. Un père dira par exemple : « la pathologie c'est... tout le monde est pathologique et tout le monde est sain donc... » (Jessica, psychose infantile) ; ou une mère à propos des difficultés qu'a son mari à admettre la maladie de leur fils (schizophrénie) : « A des moments il dira que Raoul est malade psychique mais à d'autres que c'est un hypersensible, comme lui ».

Les individus établissent également une hiérarchie entre les pathologies et ils redéfiniront leurs difficultés, ils ajusteront ce qui leur a été dit du diagnostic en fonction de cette hiérarchie.

Mais tandis que des parents évaluent la psychiatrie comme un ensemble homogène qui « traite les fous », d'autres opèrent de savantes distinctions basées sur des critères tels que la réputation locale des « Professeurs » ou des services, le type de maladie qui y semble prioritairement traité, le degré d'enfermement des patients, les possibilités de « retour à la vie normale », les traitements privilégiés, l'image de folie qu'ils renvoient. Ces parents-là établissent une nette hiérarchie du discrédit – il s'agit en partie de réputations locales - entre le Centre Hospitalier Spécialisé (CHS) et les consultations de pédo-psychiatrie en ville, en passant par les CMP, Centres Médico-Psycho-Pédagogique (CMPP), les hôpitaux de jour.

Par ailleurs le questionnement identitaire concerne le « choix » qui se présente aux acteurs entre la maladie et le handicap. Choisir une prise en charge dans le secteur médico-social et de l'Education spécialisée ou une reconnaissance par la MDPH, c'est

¹⁰. Bury, 1982 ; Charmaz, 1991.

accepter une redéfinition de soi comme handicapé c'est-à-dire à la fois durablement affecté et proche ou semblable aux handicapés physiques et aux retardés mentaux.

Le champ du handicap est parcouru de hiérarchies du discrédit et porte les individus à classer les autres handicapés sur des échelles du plus au moins atteint ; du plus au moins humain.

Les extraits d'entretiens dans lesquels les jeunes ou leurs parents déclarent en substance : « on n'est pas handicapé »¹¹ ou : « on n'est pas handicapés mentaux » sont très fréquents. Les parents dont les enfants sont atteints de troubles psychotiques ne cessent d'insister sur tout ce qui distingue leurs enfants des handicapés mentaux et sur leur « intelligence qui est tout à fait normale »¹².

Le secteur médico-social souffre encore d'un autre discrédit pour certains parents, celui de s'adresser d'abord à des populations inadaptées, à la frange la plus marginalisée de la société, aux familles dites en difficulté¹³ qu'il faut rééduquer. Il s'agit d'un jugement sur la valeur des personnes accueillies qui a peu à voir avec les représentations sociales de la maladie et du handicap. Des parents, après avoir visité des structures, déclineront l'orientation : « Ça ne m'a pas plu du tout là-bas, dès que je suis rentrée là dedans, ça ne me plaisait pas du tout... J'ai vu arriver un éducateur qui avait l'air plus en difficulté que ses... (*Rires*) que ses jeunes qui déboulaient avec lui dans la pièce, ça m'a fait vraiment un drôle d'effet, je n'avais pas envie du tout de leur confier Jessica. J'y étais allée par curiosité parce que de toute façon, on nous avait tellement parlé du service du Professeur X que de toute façon on savait que c'était mieux » (Mère de Jessica). La mère de Julien (cadre supérieure) : « Il est dans un milieu où il vit mal deux choses : d'être le riche parmi les pauvres. C'est lui qui dit que les autres pensent ça. Et puis il dit que lui n'est pas fou ».

Autrement dit, les prises en charge sont évaluées non seulement en fonction des représentations sociales des atteintes qui y sont traitées mais également à l'aune de la distance sociale au public majoritairement accueilli. La dimension identitaire des choix des acteurs dépend d'une identité personnelle et familiale qui est sociale au sens où elle intègre une image de la place que l'on occupe dans la société, des lieux et des personnes que l'on peut fréquenter.

S'adapter aux désajustements du probable

Parce qu'ils introduisent de l'imprévisibilité et des désajustements, la maladie et l'accident permettent d'observer les pratiques qui visent à réajuster les espérances, les projets aux nouvelles conditions. Ils mettent au jour, par contraste, le rapport heureux au

¹¹. Par exemple : « Vous avez fait des démarches auprès de la MDPH ? - Je ne suis pas en fauteuil roulant ! » (Yannich, psychose)

¹². A l'inverse, une pétition initiée par des psychanalystes et des pédo-psychiatres est lancée en 2008. Elle est intitulée « Les élèves en difficulté à l'école ne sont pas tous des enfants handicapés ! ». Elle proclame que « l'étiquetage des enfants qui rencontrent des difficultés dans leur parcours de vie ou leur parcours scolaire comme « handicapés » tend à blesser inutilement l'enfant et sa famille, à cristalliser des difficultés passagères et à rendre plus difficiles des évolutions positives. Loin d'apporter une aide, il peut marquer négativement à vie le destin d'un enfant, alors même qu'un tel étiquetage est souvent médicalement fragile ou injustifié ».

¹³. Les statistiques officielles ne disent rien de l'origine sociale des publics. C'est pourtant une donnée bien connue sinon reconnue de tous les professionnels du champ.

monde et aux institutions procuré par l'ajustement des expériences à l'avenir intériorisé comme probable. Les analyses de Bourdieu sont dès lors une ressource pertinente puisqu'elles sont « traversées par la question des ajustements et des désajustements entre, d'une part, les perceptions de soi et du monde construites au cours de la trajectoire et, d'autre part, les attentes des différents univers traversés au cours de l'existence » (Geay, 2009, 152)

Les maladies chroniques et *a fortiori* les maladies psychiques avec le discrédit qui les accompagne, provoquent des désajustements. Désajustement des trajectoires au sens de la balistique, désajustements des positions et de l'avenir probable qui leur était lié, désajustements identitaires. L'inclination à régler ses pratiques en fonction de l'avenir n'est plus opératoire. Dès lors, pour classer les établissements, les traitements, pour choisir une prise en charge, les acteurs mettent en œuvre leur *sens pratique*.

Les parents et les jeunes concernés eux-mêmes ont intériorisé, de par leur position dans l'espace social, un espace du probable. C'est dans la manière d'envisager l'avenir scolaire et la place que la maladie doit y prendre que ce fait est le plus évident. Tandis que les familles des classes moyennes s'efforcent de garder la maladie sous contrôle afin de ne pas enrayer définitivement la scolarité, choisissent des prises en charge et insistent auprès des professionnels pour que la scolarité se poursuive, les membres des classes supérieures situent la maladie dans un rapport de familiarité aux études supérieures vécues comme banales : « Un moment il a eu très envie de reprendre les études. Il avait commencé un DAEU¹⁴ mais il a arrêté » (mère de Julien, diagnostic de schizophrénie) ; « Entre temps, elle était sortie de l'hôpital, donc elle est retournée à la fac, elle a validé quelques modules » (mère de Julia, diagnostic de psychose).

Pour les jeunes de milieux populaires, l'arrêt précoce de la scolarité ou l'orientation vers des formations peu diplômantes sont vécues sur ce même mode de la normalité, du destin. « Vous avez des diplômes ? - J'en ai passé un, le CFG¹⁵ en troisième SEGPA¹⁶ euh à L. et voilà c'est tout (...) - Vous pouvez me raconter votre parcours scolaire ? - Mon parcours scolaire, il n'est pas bon bon, mais... c'était un foyer, un foyer spécialisé, c'était en 96 je crois et donc je suis resté quatre ans là bas faire mon scolaire, sixième, cinquième, quatrième. Ensuite remise à niveau pour me mettre au niveau de l'école et tout et voilà » (Mohamed, diagnostic de psychose).

A propos de Jessica (mère enseignante, père journaliste), le psychiatre (CHU) explique : « Elle a fait tout le primaire en classe ordinaire. Ensuite, elle a été au collège. A un moment on a essayé de passer en relais avec le médico-social, mais ça n'a pas ... les parents n'ont pas adhéré, ça n'a pas bien marché on va dire mais elle a passé une année à peu près mais les parents n'étaient pas satisfaits, ce n'était pas assez proche, ce n'était pas assez... et puis les parents étaient quand même très désireux d'un retour en classe ordinaire ».

La trajectoire de maladie est constituée de la succession des ajustements des espérances aux nouvelles conditions créées par la maladie, à ses manifestations, ainsi que par les rencontres successives avec les professionnels. Tout au long de la trajectoire de maladie, malades et parents procèdent à des réajustements qui ne sont pas seulement

¹⁴. Diplôme d'accès aux études universitaires

¹⁵. Certificat de formation générale

¹⁶. Section d'enseignement général et professionnel adapté

identitaires – *être* parent d'un enfant qui va voir un psychiatre ou *être* parent d'un enfant schizophrène – mais relèvent d'un réajustement des possibles.

Les choix se font en fonction d'anticipations, moins de l'évolution de la maladie – quasi par définition imprévisible, il s'agit en tout cas pour les parents et le malade d'une entrée dans l'inconnu – que du devenir adulte *normal dans le milieu considéré*. Ces anticipations sont par définition différentes selon l'origine sociale.

Les choix se font également selon la distance sociale et culturelle à parcourir entre une prise en charge et le milieu social qu'il implique et les conditions habituelles de vie.

Dans la perspective adoptée ici, des malades, des aidants adoptent des définitions qui leurs sont propres des enjeux sociaux des prises en charge c'est-à-dire des conséquences qu'elles auront sur la trajectoire biographique : les chances d'obtenir une formation ou un diplôme, d'échapper au stigmate ou à une désocialisation. Certaines vont mettre en œuvre des stratégies visant à minorer ces conséquences sociales de la maladie. Elles disposeront pour ce faire de ressources, de capitaux différents.

Lorsqu'un professionnel dit d'une patiente : « sa maman qui est médecin a voulu qu'on la prenne ici [CHU] en consultation » ou lorsque dans une commission de la MDPH un médecin lance à la cantonade à propos d'une famille : « il y a des parents qui préfèrent une prise en charge en ambulatoire, avec des libéraux, qui ne souhaitent pas d'établissement » ; ils illustrent ces bonnes raisons et comment elles interviennent dans la construction des trajectoires de maladie.

2. Comment faire valoir ses bonnes raisons

Le rôle des professionnels dans la construction des trajectoires

Nous l'avons laissé entendre précédemment : tous les acteurs ne font pas des choix. Sauf à considérer que se soumettre aux décisions prises par d'autres en relève. Pour le comprendre, il faut maintenant démontrer que les malades ou leurs familles ne sont pas seuls à décider mais qu'ils le font avec les professionnels rencontrés, des « partenaires de prise en charge ».

La sociologie de la santé a plutôt insisté sur le fait que les décisions de traitement ou ses modalités étaient souvent prises par le malade avec des membres de la famille ou des proches. Elle a par ailleurs focalisé son attention sur le pouvoir médical, insistant sur la dissymétrie entre les uns et les autres dans les prises de décision, dissymétrie qui peut s'exprimer sous la forme du paternalisme, de l'autoritarisme ou de la prise de décision sans informer le malade ou en ne l'informant que partiellement.

Or les malades sont, avec les professionnels, pris dans des interactions dynamiques – elles s'inscrivent dans une histoire - qui vont de la confiance, la collaboration au désaccord ou au conflit¹⁷. En termes d'inégalités sociales, on peut reconduire en partie au moins les analyses menées dans les années soixante par L. Boltanski : la relation

¹⁷. Historiquement, cette relation évolue de telle manière qu'on peut dire que « les malades ne reconnaissent plus obligatoirement l'autorité médicale car les savoirs des professionnels est discuté, la qualité de leur décision est mise en cause, la confiance n'est plus définitivement acquise et le silence qui accompagne la prise de décision n'est plus admis » : Béraud, 2002, 46.

médecin-malade n'est pas seulement une relation spécialiste-profane mais aussi une relation marquée par la position de chacun dans l'espace social. Le médecin n'adopte pas les mêmes comportements, ne fait pas les mêmes propositions selon l'image sociale qu'il se fait du patient¹⁸. Quant aux patients ou à leur famille, il n'est pas rare qu'ils expriment ce qu'ils ressentent comme un mépris de classe : « Le Docteur Chevret vous savez, on peut pas lui parler. Il nous dit vous et nous on parle pas le même langage. Alors vous savez quand on est pris pour des cons !... » (Père de Lucien).

Les uns peuvent passer des alliances avec les autres. C'est particulièrement le cas avec les maladies chroniques dont la prise en charge s'inscrit dans la durée et fait intervenir des professionnels d'obédiences différentes.

S'il faut insister sur le fait que le rôle des professionnels est souvent crucial dans la construction des trajectoires de maladie¹⁹, il l'est plus encore pour les maladies psychiques. En effet, comme le dit un psychiatre : « les démarches ne viennent pas des familles. Elles ne sont pas du tout dans l'idée de faire un travail sur elles, un travail élaboré si vous voulez, si cette demande émerge. C'est un petit peu la particularité souvent aussi de la psychiatrie, contrairement à d'autres médecines. *Les patients en psychiatrie ne sont pas en demande de soins ?* Il y a tous les cas de figures mais souvent quand même ce sont des personnes qui sont accompagnées, ce qui prouve bien que c'est rare que... ça arrive hein, mais c'est rare que des personnes viennent en disant : « j'ai besoin de... ».

Les patients et leurs familles ne rencontrent ni les mêmes professionnels ni le même nombre de professionnels – le critère du taux de remboursement de la prise en charge est ici essentiel mais pas unique. Les membres des classes moyennes et supérieures, confrontés à l'incertitude vont, avant de se décider, multiplier les avis, les diagnostics, les propositions de prise en charge. Ils vont les évaluer.

Les professionnels eux-mêmes vont proposer à certains des parents d'aller voir différents spécialistes, de s'informer. Ces conseils, propositions se font à partir de deux ensemble d'éléments. Premièrement une lecture par les professionnels dits « de première ligne » des plaintes, des difficultés, des comportements. Deuxièmement les professionnels émettent des avis à partir de leur définition de la bonne prise en charge qui est à la fois et indissolublement une bonne prise en charge pour ce qu'ils établissent comme diagnostic profane, pour ce qu'ils évaluent des désordres engendrés dans la classe ou l'école et pour le milieu social dans lequel évolue le jeune.

Pour les professionnels, prendre en compte le milieu social, c'est tout à la fois lui faire une place dans l'analyse des comportements et considérer l'avenir probable, la rupture que peut engendrer une prise en charge vis-à-vis de cette trajectoire biographique et scolaire normale, le type de public majoritairement accueilli dans les structures, les coûts et les moyens financiers des parents.

Il y a souvent, chez les professionnels, une compréhension intime des enjeux symboliques et sociaux des prises en charge. Le rejet et le discrédit sont aisément discernables dans les prises de position et les professionnels sont conscients de cette hiérarchie. Ils peuvent d'ailleurs y acquiescer. Dans ce cas, on dira qu'ils harmonisent

¹⁸. Boltanski, 1968

¹⁹. Dans les articles princeps de A. Strauss sur cette notion de trajectoires, la part prise par les professionnels dans les décisions est peu envisagée, sinon dans sa dimension technique.

leurs propositions de prise en charge avec ce qu'ils considèrent eux-mêmes comme l'univers du probable et l'affinité sociale de leurs interlocuteurs. Pour reprendre la formulation de Bourdieu, les professionnels « visent à favoriser l'ajustement des aspirations aux chances, des besoins aux possibilités » (Bourdieu, 1997, 258).

Qui sont les professionnels qui jouent un rôle crucial dans le processus de production du handicap ? Dans les commissions de l'Éducation nationale chargées de proposer des orientations vers l'enseignement adapté (SEGPA et Etablissements Régionaux d'Enseignement Adapté, EREA) comme à la MDPH lorsqu'il s'agit d'orientation en Institut Educatif, Thérapeutique et Pédagogique (ITEP), les dossiers de jeunes de classes moyennes et supérieures sont très rares. Le filtrage a été effectué en amont, par les enseignants et les équipes éducatives pour qui ces dispositifs s'adressent aux enfants des classes populaires et, ce qui est fréquemment la même chose, à ceux qui perturbent l'ordre scolaire. Ils proposent ces orientations à certains parents et pas à d'autres.

Pour les autres reconnaissances de handicap – moteur, mental, sensoriel - l'obtention d'une allocation, les dossiers qui arrivent à la MDPH sont bien plus mixtes socialement. Les commissions jouent essentiellement un rôle de contrôle relativement à la convergence des avis des professionnels et des parents, de cohérence vis-à-vis des difficultés, des diagnostics et des propositions et, dans une certaine mesure, de contre-propositions²⁰. Dès lors les propositions de prise en charge qui arrivent à la MDPH sont le fruit des négociations en amont entre familles et professionnels des divers compétences impliquées (éducatives, médicales, sociales...), certains étant légalement requis pour la constitution du dossier, d'autres étant sollicités par les parents comme alliés afin de faire valoir un choix.

Mais l'hétérogénéité des trajectoires de handicap pour des mêmes déficiences ou maladies ne sont compréhensibles que si l'on sait que tous les malades ou leurs familles ne font pas des choix.

Ne pas faire de choix peut signifier deux choses assez différentes. Dans certains cas, les familles, ayant le sentiment de ne maîtriser ni les difficultés de leurs enfants ni les dispositifs, de ne pas savoir ce qu'il est possible de faire ni ce qui convient, délèguent ou acquiescent aux propositions qui leurs sont faites par ceux qui savent. C'est le modèle de la délégation de la décision à l'expert, au médecin, modèle basé sur la confiance. Mais par ailleurs, être actif dans les décisions suppose le sentiment d'avoir une prise sur le système et une capacité minimale d'emprise, le sentiment de ne pas être entièrement dominé par celui-ci ou par les autres acteurs, en particulier les professionnels. Dans ce modèle de la domination, les personnes déficientes ou leurs proches se tiennent en retrait.

Schématiquement, face aux propositions des professionnels, les membres des classes populaires oscillent entre la délégation, le retrait ou le rejet (Sicot, 2003). Plus on s'élève dans la hiérarchie sociale, plus les familles vont entrer en négociation avec les professionnels, opposer des contre-expertises aux expertises, avancer des alternatives, élaborer des contre-propositions.

²⁰. Ces commissions sont loin de n'être que des chambres d'enregistrement. Nous avons pu estimer dans une MDPH les accords à environ 50 % des dossiers, les accords avec préconisations, contre-propositions ou restrictions à environ 30 %, les autres étant ajournés.

Les professionnels ont leur propre définition de la bonne prise en charge qu'ils peuvent tenter de faire valoir de différentes manières. Dans un contexte législatif ou normatif qui veut désormais que le patient ait le libre choix, que le secteur médico-social et du handicap ne puisse faire que des « propositions » d'orientation, ce ne sont pas des contraintes qui s'exercent : les professionnels développent des stratégies pour, comme ils le disent « faire avancer la famille » ou pour arriver à leurs fins. Dans la pratique, les professionnels peuvent être amenés à décider à la place de. Ce qui a incité le législateur ou les tutelles à rappeler à de multiples reprises aux professionnels que des orientations ou des prises en charge ne peuvent être que proposées. Cependant, opposer de manière dichotomique les pratiques des professionnels en « décisions à la place de » versus « propositions » ne rend pas justice à la complexité des relations entre les acteurs. La figure la plus classique de ces relations est celle qui consiste, pour les professionnels a, selon leurs propres termes, « travailler la demande » qui, si elle consiste pour l'essentiel à amener des parents qui ne demandent rien à demander quelque chose – une prise en charge – comprend également tout le travail qui vise à faire évoluer les parents depuis leur position initiale.

Les ressources

Il y a, sans nul doute possible, des stratégies qui sont mises en œuvre par des familles ou des patients, pour échapper ou accéder à telle structure ou dispositif, mettre en place ce que l'on considère comme la bonne prise en charge. Pour y parvenir, les ressources sont diverses et très diversement distribuées.

Le rôle des ressources ou capitaux a été relativement bien étudié dans la littérature sur les inégalités de santé et ceci, comme on l'a dit, essentiellement sous l'angle de l'accès aux soins et des conditions de vie favorisant la santé²¹.

Face à la maladie et aux déficiences, les individus et leurs partenaires de prise en charge vont plus ou moins se mobiliser et mobiliser des capitaux qu'ils détiennent en quantité très inégales. La mise en œuvre de ces ressources va jouer un rôle considérable pour s'autonomiser dans la maladie, être capable de la gérer, ainsi que ses conséquences les plus néfastes dans la vie sociale, familiale, le travail. Pour les troubles psychiques, la panoplie des prise en charge étant très inégalement remboursées par la sécurité sociale et sous conditions, les ressources financières des familles vont jouer un rôle crucial dans leurs choix²².

La décision dépend en outre du degré d'information auquel les parents vont accéder, des sources de ces informations, de la compréhension de la complexité de l'offre. Comme cet article en fournit la preuve, la compréhension de l'offre nécessite une maîtrise minimum d'un grand nombre d'acronymes identifiant une variété de dispositifs.

Tout un ensemble de processus décisionnels interviennent *en amont* des velléités d'action. Les parents des classes moyennes/supérieures mobilisent de manière patente leurs réseaux sociaux pour trouver les prises en charge les plus réputées ou qu'ils

²¹. Et sans que l'on sache comment concrètement tel type de ressources est mobilisé. HSCP, 2009

²². Exemple de choix évoqués en MDPH : « Pour Lucien D, c'est un SESSD privé, il n'y a pas de remboursement sécu. Il a fait toute sa scolarité dans le privé, les parents ont fait leur truc ». (en aparté le médecin ajoute : « le père est dentiste ») ; « On avait trouvé un bon orthophoniste mais la Sécu n'a pas voulu payer en disant c'est pas possible s'il va à la Guidance » (parents s'expliquant en MDPH).

considèrent comme les plus adaptées à leur cas²³, leurs ressources financières pour accéder à des lieux de soins peu ou mal remboursés, éloignés du domicile, pour multiplier les prises en charge (psychiatre, psychologue, orthophoniste, médecin généraliste...). Ils mobilisent leur capital culturel pour tenter de comprendre ce que sont les troubles psychiques, pour s'informer et se forger une connaissance des dispositifs existants par toutes les voies possibles sur les caractéristiques de la maladie ('croisement' des diagnostics, lectures, discussions avec des membres du réseau social informés...).

Pour comprendre les capacités de maîtrise par les personnes affectées elles-mêmes de leur trajectoire, il faut tenir compte d'un autre type de ressource qu'on nommera « cognitives ». Il s'agit non seulement des savoirs acquis d'expérience sur la maladie et les traitements mais aussi des capacités réflexives sur sa situation en général et sa maladie en particulier, une capacité à évaluer en particulier les traitements, leurs effets. C'est la capacité à ressentir les aléas de la maladie ainsi que la maîtrise de sa prise en charge. Parler de ses symptômes, les apprécier, les qualifier, en comprendre les évolutions. Ces ressources cognitives sont à la fois des dispositions – elles dépendent de l'éducation reçue, tant familiale que scolaire – et des résultantes des expériences : elles s'acquièrent dans la fréquentation de la maladie et des professionnels, des dispositifs de prise en charge.

Au fur et à mesure de leur trajectoire, les malades s'engagent dans un processus d'autonomisation par rapport à la prise en charge qui signifie distance réflexive avec les traitements et volonté de les adapter à ses besoins, de se les approprier. S'approprier la prise en charge c'est pouvoir en négocier les modalités.

Plaider sa cause ou : les instances de la mobilisation

Une analyse de la production des inégalités se doit de mettre en exergue les niveaux où celles-ci se produisent où se reproduisent. Jusqu'ici nous avons essentiellement évoqué des mobilisations individuelles pour s'informer, passer des alliances, faire aboutir des stratégies, se déplacer d'un spécialiste à l'autre. On se mobilise en rédigeant des courriers, en faisant réaliser des contre-expertises, en faisant valoir son point de vue face aux différents interlocuteurs qui rempliront le dossier²⁴.

Dans les commissions, on peut être convoqué ou demander à être reçu. A un niveau très différent, des associations vont se mobiliser pour faire évoluer les politiques de santé publique, faire reconnaître leur définition des troubles psychiques, les difficultés spécifiques qu'elles entraînent pour les malades et leurs familles, la pertinence d'une nouvelle catégorie administrative – le handicap psychique – à introduire dans les lois et les dispositifs, le droit à des aides, ou pour faire reculer le stigmate attaché au handicap. Ces mobilisations aboutissent à la reconnaissance officielle d'un handicap d'origine psychique dans la dernière grande loi française en faveur des personnes handicapées²⁵.

²³. « Donc là j'ai mobilisé mes réseaux, j'ai appelé X. Il nous a mis en relation avec un psychiatre de [] pour essayer de reprendre les choses à la base. Et il nous a indiqué un lieu de jour susceptible de le prendre en charge » (parents grandes écoles). Ils ont fait suivre leur fils par différents spécialistes de toute la France : « J'avais repéré un établissement scolaire à côté de P [500 km du domicile] qui prenait en charge les jeunes avec ces difficultés en leur permettant de reprendre ou de poursuivre une scolarité ».

²⁴. Par exemple ce courrier, dans un dossier MDPH : « Suite à notre visite de cet établissement, il nous semble que notre fils peut espérer être placé dans un établissement un peu moins spécialisé ».

²⁵. Loi n°2005-102 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées

Ce rôle des associations de malades ou de familles de malades dans l'évolution des politiques publiques est bien étudié par la sociologie²⁶. Mais dans la perspective de cet article, on insistera sur les inégalités sociales au cœur même de cette mobilisation alors qu'elles sont quasiment absentes de cette littérature.

Ainsi parmi ces associations, l'une d'entre elles va jouer un rôle de premier plan par son soutien à la recherche²⁷, sa participation aux groupes de travail préalables aux actions publiques sur le handicap, l'ampleur de sa mobilisation²⁸. Or cette association, dont la très grande majorité des mandants sont des parents d'enfants atteints de psychoses, membres essentiellement des classes moyennes et supérieures va réussir à faire valoir sa définition du handicap psychique : « Qu'entendons-nous par troubles psychiques ? Derrière ces termes qui peuvent également évoquer, dans le langage courant, des difficultés mineures ou momentanées, nous voulons en réalité désigner des maladies graves que les professionnels regroupent en parlant de 'psychoses' » (*Livre blanc*, 2001)²⁹. En négatif, c'est aussi l'idée défendue dans toutes les instances où elle peut se faire entendre que ce handicap psychique n'est surtout pas à confondre avec l'arriération mentale : « Il est important de différencier le handicap psychique de la notion de handicap mental qui fait précisément référence en psychiatrie aux déficiences, liées en général, à une altération du système nerveux central, avec des répercussions motrices, intellectuelles et cognitives » (*Livre blanc*, 2001).

Elle va être à l'origine du développement de dispositifs répondant en particulier aux besoins et aux demandes que ces familles expriment depuis longtemps : logements adaptés, clubs d'entraide mutuels, reconnaissance d'un statut de partenaire officiel de la psychiatrie, et désormais des MDPH³⁰.

Conclusion

Afin de comprendre les inégalités sociales de handicap qui apparaissent ici comme *des inégalités dans la maîtrise de sa prise en charge*, nous avons considéré qu'il fallait prendre en compte la multiplicité des logiques d'actions à l'œuvre dans les choix et les espaces, lieux et moments de décision.

L'analyse des trajectoires de jeunes atteints de maladies mentales confirme ce que des sociologues et des anthropologues de la santé ont déjà pointé : cohabitent chez les malades et leurs proches non seulement des rationalités multiples (...) mais une grande hétérogénéité des buts à atteindre (éviter le stigmate, accéder à des aides financières,

²⁶. Paterson et Barral, 2000.

²⁷. Elle finance un prix de thèse, y compris de sciences humaines et sociales. Elle s'appuie dans ses actions sur un comité de recherche constitué de professeurs de divers spécialités. L'ouvrage de M. Bungener sur le vécu familial de la maladie (1995) a été réalisée à partir d'une enquête auprès des familles membres de cette association.

²⁸. Un des représentants d'un des acteurs de la politique de santé mentale en France, la Mission Nationale d'Appui en Santé Mentale écrit ainsi : « La mobilisation de l'Unafam et de la FNAPsy auprès des pouvoirs publics est constante pour la préparation de la loi relative aux personnes handicapées, comme pour la préparation du plan « psychiatrie et santé mentale ». M. Barrès, « La notion de handicap psychique au travers des lois et politiques publiques », Barrès, 2010, 761.

²⁹. Ou encore, dans une publication de l'UNAFAM : « Le handicap psychique est la conséquence de maladies graves et chroniques (psychoses pour la plupart), qui impliquent des soins de longue durée ».

³⁰. Via la création, avec le soutien de la CNSA, d'un livret destiné aux MDPH pour « L'accueil et l'accompagnement des personnes en situation de handicap psychique ».

contenir les effets de la maladie ou du traitement sur les autres aspects de la vie sociale...). « L'enjeu de la recherche (anthropologique) devient alors l'analyse contextualisée des conditions dans lesquelles le malade recourt à tel ou tel niveau de logique qui détermine ses comportements exprimant diverses formes de rationalités » (Massé, 1997, 23)³¹. Analyse contextualisée signifiant ici prise en compte de l'univers social des individus (sociabilités, caractéristiques des interactions), de leur propre définition de leur intérêt en situation et, du moment dans la trajectoire³².

Partir du principe que les acteurs ont de bonnes raisons d'agir comme ils le font n'implique aucunement que leurs actions et leurs trajectoires sont la résultante de leur libre choix. Les décisions d'action sont prises au terme d'interactions – ici avec les proches et des professionnels de différents secteurs d'intervention – et n'ont de chance d'aboutir que dans la mesure où les acteurs auront les ressources pour les faire valoir face à un certain nombre de contraintes objectives (une offre de prise en charge différenciée et limitée, des coûts divers, des textes de lois et règlements...). Un sens pratique, des dispositions à agir, à donner du sens à des situations permettent aux acteurs, complémentaires à des évaluations plus réfléchies, de faire face aux désajustements produits par la maladie.

Encore faut-il ne pas postuler une rationalité multiple des malades *versus* la rationalité médicale. Les professionnels *aussi* agissent en fonction de savoirs scientifiques et de savoirs profanes, de représentations sociales, de valeurs. Les professionnels ne poursuivent pas seulement l'objectif « vaguement ambigu de rendre les malades en meilleure forme » (Strauss, 1992, 95)

Il conviendrait pour la suite de compléter cette perspective, de quitter le point de vue des acteurs, la question de la compréhension du sens que les acteurs donnent à leurs décisions, et de s'interroger sur les conséquences des choix et des décisions. Pour n'en retenir qu'une, on a cité au début de cet article les inégalités sociales dans les taux d'institutionnalisation. Or l'institutionnalisation est productrice de trajectoires sociales péjorées, de moindres formations donc de difficultés à s'insérer dans l'emploi, d'une faible autonomie, de sociabilités sélectives, de mise à l'écart de la citoyenneté ordinaire, toutes choses que les politiques de désinstitutionnalisation se donnent historiquement pour objet de réduire.

Bibliographie

BARRÈS M., 2010, « La notion de handicap psychique au travers des lois et politiques publiques », *Annales Médico-Psychologiques*, Vol. 168, n° 10, 760–763.

BERAUD C., 2002, « Les transformations du système de soins au cours des vingt dernières années : point de vue d'un acteur », *Sciences sociales et santé*, Vol. 20, n°4, 37-74.

BOLTANSKI L., 1968, *La découverte de la maladie. La diffusion du savoir médical*, Paris, Ronéoté, Centre de Sociologie Européenne.

³¹. C'est nous qui ajoutons une parenthèse à « anthropologique » car il nous semble que la sociologie doit se donner les mêmes objectifs.

³². Typiquement, on peut avoir de bonnes raisons de rejeter une reconnaissance de handicap en t1 et la rechercher à un autre moment de la trajectoire.

- BOUDON R., 1989, *Effets pervers et ordre social*, Paris, PUF, Collection Quadrige.
- BOURDIEU P., *Méditations pascaliennes*, Paris, Seuil, 1997.
- BUNGENER M., 1995, *Trajectoires brisées, familles captives. La maladie mentale à domicile*. Paris, Editions Inserm.
- BURY M., 1982, « Chronic illness as biographical disruption », *Sociology of health and Illness*, vol. 4, n° 2, 167-182.
- CALVEZ M., 2005, *L'accès tardif aux soins des malades du sida. Un enjeu d'articulation d'une question médicale et d'une analyse sociologique*, HalSHS, Archives ouvertes.
- CHARMAZ K., 1991, *Good days, Bad days. The self in chronic Illness and time*, New Jersey, Rutgers University Press.
- COLLECTIF, 2001, *Livre Blanc pour l'accompagnement des personnes handicapées psychiques dans la cité*, Paris, Les Éditions de Santé.
- FAINZANG S., 2001, « Cohérence, raison et paradoxe. L'anthropologie de la maladie aux prises avec la question de la rationalité », *Ethnologies comparées*, n° 3.
- GEAY B., 2009, « L'impératif d'autonomie... et ses conditions sociales de production » in JOUAN Marlène, LAUGIER Sandra (dir.), *Comment penser l'autonomie ?*, Paris, PUF.
- Guyot J.-C., 1985, *L'échec scolaire, ça se soigne*, Toulouse, Privat.
- HSCP, 2009, *Les inégalités sociales de santé : sortir de la fatalité*, Paris, Rapport, Décembre.
- MASSÉ R., 1997, « Les mirages de la rationalité des savoirs ethnomédicaux », *Anthropologie et Sociétés*, vol. 21, n°1, 53-72.
- MASSÉ R., 1995, *Culture et santé publique, Les contributions de l'anthropologie à la prévention et à la promotion de la santé*, Québec, Gaëtan Morin éditeur.
- MORMICHE P., 2003, « Handicap et inégalités sociales : premiers apports de l'enquête "Handicaps, incapacités, dépendance" », *Revue française des Affaires sociales*, n°1-2, 267-285
- MORMICHE P., 2006, « Handicap et inégalités sociales », in TRIOMPHE A. (dir.) *Economie du handicap*, Paris, PUF, 2006, 65-75.
- MORMICHE P., BOISSONNAT V., 2005, « Handicap et inégalités sociales : premiers apports de l'enquête HID », *Nouvelle revue de l' AIS*, n°31, octobre, 19-36.
- OLIVER M., BARNES C., 1998, *Disabled people and social policy : from exclusion to inclusion*, Londres, Longman.
- PATERSON F., BARRAL C., STIKER H.-J. et CHAUVIÈRE M. (dir.), 2000, *L'institution du handicap. Le rôle des associations*, Rennes, PUR.
- PRUD'HOMME J., 2006, « Diagnostics, promotion professionnelle et politiques de la santé. Les orthophonistes québécoises depuis 1970 », *Recherches sociographiques*, vol. 47, n° 2, 253-275.

RAVAUD J.-F. et MORMICHE P., 2000, « Handicaps et incapacités », in LECLERC A. *et. al.* (dir.), *Les inégalités sociales de santé*, Paris, INSERM, La découverte, 295-314.

SICOT F., 2003, « Quelques aspects des désaccords entre parents et professionnels dans la prise en charge des troubles du comportement et de l'apprentissage », in Cresson G., DRULHE M., SCHEYER F.-X., *Coopérations, conflits et concurrences dans le système de santé*, ENSP, 269-285.

SICOT F., 2005, « Intégration scolaire : le handicap socio-culturel a-t-il disparu ? », *Revue Française des Affaires sociales*, n°2, avril-juin, 273-293.

SICOT F., 2010, « Décider d'une orientation ou d'une adaptation scolaire. Eléments pour une analyse d'un dispositif de jugement », Actes du colloque *Actes éducatifs et de soins, entre éthique et gouvernance*, <http://revel.unice.fr/symposia/actedusoin/> octobre.

STRAUSS A., 1992, *La trame de la négociation*, Paris, L'Harmattan.