

Alain Ehrenberg

Directeur de recherche émérite, CNRS, Cermes3

L'INSTITUTION DE L'AUTONOMIE OU LE NOUVEL ESPRIT DU SOIN

Le soin est aujourd'hui massivement prodigué dans le cadre ambulatoire qui s'est progressivement institué à partir des années 1980 à travers une diversité d'organisations sanitaires, médico-sociales et sociales. On peut caractériser l'esprit du soin aujourd'hui par cinq traits liés. Le premier fait référence aux idéaux de guérison, où l'autonomie et le pouvoir d'agir sont de nouvelles cibles cliniques (c'est la problématique du rétablissement). Le deuxième concerne une baisse de légitimité de la contrainte (ce qui ne signifie pas qu'elle disparaisse, mais elle se transforme avec les nouveaux soins ambulatoires que sont les soins en cas de péril imminent et les programmes de soins, ainsi qu'avec la place accrue du judiciaire dans les hospitalisations sous contrainte). Le troisième trait est celui de la clinique fonctionnelle, centrée sur les dysfonctionnements cognitifs et sociaux, organisée par la polarité handicap-atout plutôt que par le symptôme (par exemple, la réhabilitation psychosociale). Le quatrième fait référence à la subordination d'un modèle pathologique à un modèle de compétence. Enfin, le cinquième et dernier trait est celui du déplacement d'une relation de tutelle entre le professionnel et le patient à une relation de partenariat.

L'esprit du soin consiste à resocialiser le patient en tant qu'individu autonome et à en faire un partenaire actif de la vie en société (via les nouvelles cibles cliniques que sont les dysfonctionnements cognitifs et sociaux). Il s'agit de lui fournir des outils lui permettant d'être l'agent de son propre changement. On a affaire à un tournant individualiste massif des pratiques thérapeutiques, notamment cognitivo-comportementales, qui est un tournant social, un tournant donc dans les manières communes d'agir avec les patients.

Ce tournant se produit au croisement du contexte général de transformations des représentations collectives qu'agrège la notion d'« autonomie » et du contexte spécifique de la nouvelle situation du patient psychiatrique qui vit désormais dans

la société. L'individu psychopathologique et l'individu normal se rattachent à un même système de représentations collectives. Nos idées de l'homme en société – l'esprit social – et nos idées de la thérapie et donc du patient – l'esprit du soin – se sont transformées de manière interdépendante.

Après avoir décrit l'ascension de l'autonomie, nous nous centrerons sur l'institution du patient capable qui se montre de façon exemplaire dans des pratiques comme la réhabilitation psychosociale et le rétablissement et dans de nouvelles catégories comme le handicap psychique ou l'accompagnement.

L'ascension des idéaux d'autonomie

L'autonomie doit être abordée en deux temps. Elle devient d'abord une aspiration collective entre l'après-Deuxième Guerre mondiale et les années 1960-70, puis une condition collective à partir des années 1980. Elle fait partie des conditions objectives de notre temps (Ehrenberg, 2010). L'autonomie met partout en avant la subjectivité individuelle. Elle représente un tournant personnel de l'individualisme.

L'autonomie devient progressivement une aspiration collective dans le cadre d'un État protecteur des risques du chômage, de la vieillesse et de la maladie – ce qu'on appelle le « modèle social » –, d'une croissance forte, d'évolutions du système éducatif qui augmentent le niveau d'éducation de la jeunesse, du développement de la consommation de masse et de la libéralisation des mœurs. Elle se caractérise par des valeurs d'indépendance, d'accomplissement personnel, de propriété de soi, d'innovation, de choix, mais aussi d'égalité – l'égalité hommes-femmes devenant la thématique centrale. Les mouvements de libéralisation ou d'émancipation des mœurs (cristallisés en France par les événements de mai 1968) portent ces valeurs dans une société encore marquée par une morale républicaine du devoir, de l'obéissance, de la conformité à des interdits, mouvements qui vont ébranler ces anciennes valeurs au profit de nouvelles.

Entre les années 1970 et 1980, l'autonomie devient progressivement la condition commune et commence à imprégner l'ensemble des relations sociales dans un nouveau contexte, celui de la mondialisation. L'autonomie comme condition se caractérise d'abord par l'approfondissement de la dynamique d'émancipation des mœurs – choix, épanouissement personnel... – puis par la valorisation de l'action, de l'initiative et de la responsabilité individuelle. Le marché du travail, le marché de l'emploi et l'État-providence en sont l'épicentre.

Valorisation forte de la liberté de choix et de la propriété de soi, de l'initiative individuelle, de l'innovation et de la créativité, de la transformation de soi... tous ces idéaux placent l'accent sur la capacité de l'individu à agir de lui-même. Nous sommes donc entrés dans un individualisme de capacité imprégné par les idées, les valeurs et les normes de l'autonomie.

L'autonomie comme condition commune veut dire qu'elle est certes une aspiration de masse, mais encore qu'elle est devenue un système d'attentes collectives à l'égard de chacun ; elle est désormais normative, elle est un impératif. Elle dessine aujourd'hui l'horizon des significations de l'être humain en tant qu'individu. C'est le grand changement des représentations collectives de l'individualisme. Là où certains parlent de société post-moderne, je parle de société de l'autonomie comme condition.

Devenue normative, l'autonomie s'accompagne de l'ascension de la préoccupation pour la souffrance psychique et la santé mentale qui deviennent transversales aux institutions, notamment l'école, pour l'enfance et l'adolescence, et l'entreprise, pour les adultes. Le thème de la vulnérabilité et de la souffrance sociale, notamment comme conséquence de la normativité de l'autonomie, amorce son ascension. Le contexte global est que l'autonomie condition met en relief la subjectivité individuelle, ce qui engendre de nouvelles opportunités, mais également de nouvelles tensions qui s'expriment désormais en termes de souffrance psychique. À des manières d'agir imprégnées par l'autonomie correspondent des manières de subir caractérisées par une extension d'usage de la notion de « souffrance psychique ».

Le patient capable et les nouvelles catégories du soin

Toutes ces représentations imprègnent les pratiques thérapeutiques, dont celles qui se développent en santé mentale depuis le tournant du ^{xxi}^e siècle en France sous l'égide de la réhabilitation psychosociale et de la notion de « rétablissement ». Le rétablissement cristallise la nouvelle situation institutionnelle du patient dans la cité en désignant la capacité à vivre une vie autonome et à connaître des accomplissements personnels malgré la persistance de symptômes. Le rétablissement implique une série de concepts liés qu'on pourrait qualifier d'« individualisants » ou de « personnalisants », qui appartiennent au langage de l'autonomie – comme ceux de pouvoir d'agir, de handicap, d'accompagnement, de parcours, de réseau ou de projet –, mais aussi de pratiques – comme la réhabilitation psychosociale ou l'éducation thérapeutique du patient – qui sont toutes thérapeutico-éducatives, ainsi que d'organisations (tels que les services d'accompagnement à la vie sociale [SAVS], les services d'accompagnement médico-social pour adultes handicapés [Samsah],

les maisons départementales pour les personnes handicapées [MDPH], les équipes mobiles en psychiatrie...) qui accompagnent le parcours du patient. Cet ensemble constitue l'institution de l'autonomie sur le terrain de la santé mentale.

Avec la généralisation de la prise en charge des troubles psychiatriques lourds en ambulatoire et la promotion de l'idée que les personnes atteintes doivent vivre dans la société et non à l'hôpital, nous avons assisté à une inflexion générale des idées et des valeurs en matière de prises en charge, de traitements et d'accompagnements dans le sens que je viens d'indiquer. Le changement dans l'esprit du soin est devenu éclatant avec la montée en puissance des problématiques capacitaires, c'est-à-dire des approches centrées sur les *capacités relatives* des personnes plutôt que sur leurs déficits, et qui visent moins la guérison que ce qu'on appelle le « rétablissement », c'est-à-dire la capacité à agir de façon autonome et à faire ses propres choix malgré la persistance de symptômes psychiatriques. *Capacités relatives* veut dire qu'on cherche plutôt à agir sur les atouts de l'individu, à développer ses potentialités. Ces problématiques dessinent la figure du patient capable. Elles sont portées par une nouvelle thérapie, la réhabilitation psychosociale qui vise le rétablissement des personnes. Par rapport aux psychothérapies classiques, celle-ci s'élargit à de nouvelles cibles thérapeutiques, à savoir les difficultés neurocognitives (d'attention, de mémoire, d'organisation de la pensée) qui grèvent fortement la qualité de vie des personnes et les handicaps sociaux (difficultés diverses dans les interactions sociales) et empêchent l'insertion dans la société. Avec cet élargissement, on a affaire à une transformation de ce qui compte comme matériel clinique et de la façon dont les acteurs en parlent.

L'idée de « rétablissement », qui se substitue donc à la notion de « guérison », recompose les rapports entre handicap et capacité. Hier, handicap et capacité étaient opposés (la capacité étant du côté de l'autonomie); aujourd'hui, ils se combinent dans une problématique des degrés de l'autonomie et de la diversité de ses formes. *L'enjeu est une reconfiguration de la polarité normal/pathologique au profit d'une problématique capacitaire qui vise et met en exergue la capacité à décider et à agir de l'individu, c'est-à-dire son autonomie.*

La philosophie de la réhabilitation et du rétablissement est lumineusement claire. En 1994, le psychiatre Harry Richard Lamb (1994, p. 1015) écrit : « Le but central est de permettre à de tels individus de développer leurs capacités le plus largement possible. » La réhabilitation et le rétablissement sont à la fois les concepts clés de la prise en charge du sujet psychotique dans la cité et les concepts par lesquels ce sujet s'émancipe en tant qu'individu. La réhabilitation

et le rétablissement se pratiquent moins en référence à un modèle pathologique qu'à un modèle de compétence. Précisons.

Pour vivre en société, il faut pouvoir faire et pouvoir être. Le rétablissement, la réhabilitation consistent en des systèmes d'action mettant en œuvre à la fois des pouvoirs faire et des pouvoirs être à partir desquels il devient possible de remplir le contrat individualiste de l'autonomie sans lequel le sujet ne peut vivre dans la société. Il consiste en un accompagnement de l'individu qui, d'une part, privilégie l'« agir avec lui » à l'« agir sur lui », et, d'autre part, déplace l'accent de la *pathologie à combattre* (du déficit à compenser) au *potentiel à augmenter*. La régulation des comportements est moins pensée dans les termes classiques d'une direction de conscience que dans ceux, nouveaux, d'un *accompagnement* de l'individu de telle sorte qu'il soit capable d'adopter une ligne de conduite personnelle face à la multiplicité des contingences. Les pratiques de réhabilitation, en cherchant à développer les capacités des individus, reprennent une idée clé de la psychanalyse ou des approches psychodynamiques : l'individu – et non le thérapeute – est l'agent principal de son propre changement.

Rétablir, c'est resocialiser le sujet en tant qu'individu autonome dans la plus large mesure possible, c'est le rendre plus capable d'autonomie selon des formes et des degrés divers.

Le patient rétabli est un patient capable, au sens où il a peut-être des symptômes, mais il *peut*... Il peut quoi ? Il peut prendre un peu, beaucoup, totalement la responsabilité de sa vie – les degrés de l'autonomie sont aussi variables que les formes revêtues par la schizophrénie et que les variations de son évolution. L'institution tourne autour de ce thème, dans les versions biomédicales comme dans les versions les plus sociales ou culturelles.

Les références des pratiques de réhabilitation sont généralement cognitives et comportementales. Ces pratiques consistent en général à faire des *exercices* d'un genre ou d'un autre facilitant la prise de nouvelles habitudes en matière de comportement et de pensée.

Les pratiques de la réhabilitation psychosociale entraînent le patient de différentes manières. Notamment, sous la forme de modules spécialisés découpant le patient en partie en vue de former de nouvelles habitudes dans tel ou tel domaine de compétence. Le mot clé des psychologies scientifiques depuis les débuts du comportementalisme est l'« apprentissage ».

La réhabilitation peut aussi parfaitement constituer l'espace d'un travail psychodynamique, voire psychanalytique, dans lequel sont mises en œuvre des pratiques non plus d'exercices, mais d'élaboration sur les relations humaines : des cliniciens s'appuient sur la remédiation cognitive pour que les patients élaborent « le matériel clinique [...] afin de leur permettre de se le réapproprier et de donner du sens là où le morcellement et la dislocation du Moi sont menaçants » (Pillet, 2010, p. 3). Dans ces pratiques peuvent se combiner de diverses manières approches cognitives, phénoménologiques et psychanalytiques. Prendre des habitudes de comportement et de pensée et élaborer sur les relations alimentent un double mouvement *complémentaire* psychodynamique, voire psychanalytique, et comportemental/cognitif. Prendre des habitudes par des exercices et élaborer sur les relations sont deux grandes manières de soutenir son être moral dans les sociétés individualistes de masse.

L'intérêt de la réhabilitation psychosociale est qu'elle soulève de nouvelles questions – le logement, les études, le travail ; elle mobilise de nouvelles professions et compétences – neuropsychologues, psychomotriciens, ergonomes, orthophonistes, *case managers*, diététiciens, éducateurs sportifs... ; elle montre de nouvelles approches centrées sur le potentiel de l'individu : ainsi, un *guideline* de l'Agence nationale d'appui à la performance (Anap) de 2019 pour la mise en place de pratiques de réhabilitation souligne « l'importance accordée à la permanence de l'évaluation de la situation de la personne, de ses compétences et de ses ressources cognitives, bien plus que la pathologie ou le handicap dont elle est atteinte » (2019, p. 14) ; enfin, elle implique de nouvelles organisations, devant permettre une action plus coordonnée et plus globale centrée sur le parcours du patient.

Ces pratiques de développement des capacités des patients cristallisent une représentation commune de l'individu contemporain. Par exemple, le Comité français pour la réhabilitation psychosociale (CFRP) affiche sur son site que l'une de ses missions est de promouvoir une « politique de restauration de l'individu instigateur de lui-même¹ ».

La réhabilitation et le rétablissement sont intimement liés aux nouvelles catégories individualisantes. Disons un mot du handicap psychique et de l'accompagnement.

Dans cette reconfiguration, le handicap psychique occupe une place centrale, car il concerne la vie quotidienne, autrement dit la vie sociale et ses contingences multiples qui entrent ainsi dans le domaine du soin via l'extension des cibles thérapeutiques aux symptômes cognitifs et sociaux. Le paysage législatif français se caractérise

¹ Site du Comité français pour la réhabilitation psychosociale : <http://www.rehabilite.fr> (26 août 2019).

sur les vingt dernières années tout particulièrement par un double basculement vers le décroisement et vers l'environnement de l'individu désormais dit « *en situation de handicap* ». C'est le modèle qu'on appelle du « handicap social ».

Le handicap psychique apparaît dans le *Livre blanc des partenaires de la santé mentale* en 2001 (Unafam, 2001). Le *Livre blanc* souligne les « incapacités majeures » dont souffrent les patients et emploie le qualificatif « handicap psychique », les personnes atteintes par la pathologie étant qualifiées de « personnes handicapées psychiques ». Il précise que « les incapacités, ainsi reconnues comme les plus importantes, concernent les "habiletés psychosociales" » désignant ainsi une nouvelle cible du soin au-delà du symptôme. Le droit d'être accompagné est considéré comme « essentiel », car « il faut absolument [...] protéger [la personne] dans sa recherche du maximum d'autonomie possible » (Unafam, 2001, p. 16). Le terme « accompagnement » est répété de nombreuses fois. La participation des usagers est fortement valorisée, notamment par la proposition de création de « clubs ». Le rapport parlementaire de Michel Charzat de 2002, *Pour mieux identifier les difficultés des personnes en situation de handicap du fait de troubles psychiques* (Charzat, 2002), remis à la ministre déléguée à la famille et aux personnes handicapées va dans le même sens. Il dessine une figure de patient autonome : « Il faut [...] que le malade soit informé de sa maladie et formé à sa gestion, il faut l'aider à se soigner lui-même. » Il s'agit de favoriser au plus haut point l'assistance à son autonomie, autrement dit l'accompagnement. « L'aide à apporter à une personne handicapée du fait de troubles psychiques vise à compenser ses incapacités, en s'appuyant sur ses compétences. » L'accompagnement est « la clé du dispositif d'aide ». Le rapport cite une phrase d'un psychiatre, Denis Leguay, un des promoteurs de la réhabilitation psychosociale et actuellement président de Santé mentale France, qui insiste sur « la construction d'un discours "positif" sur la schizophrénie repose sur la mise en lumière des réalités, des valeurs et des potentialités des patients » (Charzat, 2002, p. 39). Est ainsi promue une représentation positive de l'individu affecté par la mise en relief de son potentiel, représentation indissociable de l'accompagnement à l'autonomie. Nous sommes dans une polarité handicap/atout.

La loi du 11 février pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées a profondément modifié l'esprit de la loi sur le handicap de 1975. On passe d'une logique de structure à une logique de service centrée sur l'individu avec la création des SAVS, des Samsah, des groupes d'entraide mutuelle (GEM), gérés par les usagers eux-mêmes... La loi représente ainsi un tournant vers l'autonomie individuelle et l'insertion dans la vie en société.

L'attention est centrée moins sur les déficiences (d'organes ou de fonction) que sur les limitations rencontrées dans la vie quotidienne. On a affaire à l'expression d'un changement dans les représentations de l'individu handicapé. L'exposé des motifs de la loi souligne que « le regard s'est déplacé vers les difficultés qui en résultent pour les personnes handicapées quant à leur participation à la vie sociale et le rôle que l'environnement peut jouer dans l'aggravation ou l'atténuation de ces difficultés ». Il convient de mettre en place un accompagnement de la personne lui permettant de prendre les décisions qui la concernent et de développer ses capacités à le faire (son pouvoir d'agir), autrement dit jouer sur son potentiel.

L'accompagnement est accompagnement d'un parcours. C'est une catégorie qui s'oppose à celles de tutelle et d'assistance et s'applique à des individus considérés en tant qu'acteurs de leurs pathologies, elle contribue à en faire les agents de leur propre changement, selon ma formulation, ou, comme le disent les sociologues Didier Vrancken et Claude Macquet, de les aider à s'aider eux-mêmes (2006), ou encore Isabelle Astier (2009, p. 52) : « le travail d'accompagnement [...] épouse le passage de la notion de travail sur autrui à celle de travail avec autrui. » Quelles que soient les formulations, elles indiquent que l'on sort un peu partout du modèle de la tutelle. L'accompagnement fait partie de ces nouveaux modes de régulation du comportement par l'autonomie.

Le terme amorce sa diffusion au cours vers la fin des années 1980 dans le domaine de l'insertion professionnelle et des politiques de lutte contre l'exclusion. Il se généralise dans l'action sociale, l'éducation, la santé mentale entre les années 1990 et 2000. La loi du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale instaure le principe d'accompagnement des parcours de vie, individualisés et adaptés aux besoins de chacun. Le mot y est employé 30 fois et 33 fois dans la loi de 2005 sur les personnes handicapées. L'article 22 de la loi de modernisation du système de santé de janvier 2016 prévoit l'expérimentation de projets d'accompagnement à l'autonomie, projets qui visent le pouvoir d'agir des patients. Dans le rapport préparatoire à cet article, il est précisé qu'« il s'agit pour la première fois en France de reconnaître les valeurs et les principes de l'*empowerment* pour leur faire une place dans le système de santé français dans une évolution qui voit chacun vouloir mieux maîtriser sa vie, même quand elle est affectée par une vulnérabilité en santé » (Saout, 2015, p. 8). Tout cela dessine un certain type de subjectivité, une certaine façon de voir la maladie mentale, tout particulièrement la schizophrénie, et l'individu qui en est affecté. Il y a là, mobilisée, toute une représentation de l'individu qu'il s'agit de rendre capable d'élaborer avec le professionnel un projet de soin et un projet de vie en vue d'acquiescer du pouvoir d'agir, ce qui implique qu'il soit

accompagné dans son parcours. Sa vie personnelle est susceptible de connaître des accomplissements en subordonnant le statut de malade, de handicapé ou de déviant à la capacité à s'affirmer comme un individu, ce qui implique aussi une capacité à se relier aux autres.

Les jeux de langage de l'autonomie emploient un vocabulaire de la capacité, de la compétence, de la responsabilité, du projet, de l'accompagnement, du parcours, du pouvoir d'agir. Ces notions ont aujourd'hui un caractère transversal. On les voit en effet à l'œuvre dans l'action publique, les pratiques thérapeutiques, l'éducation, le travail et les politiques de l'emploi. Elles sont entrées dans nos usages ordinaires, autrement dit, elles sont instituées. La démocratisation de tous ces idéaux fait que chacun a désormais non seulement accès à l'autonomie, mais encore doit pouvoir y accéder, quels que soient ses handicaps *ou ses difficultés*, car un minimum d'autonomie est toujours présumé chez l'individu, un minimum de potentiel sur lequel il est possible d'agir. Il s'agit d'un changement de l'équation personnelle en société. ■

BIBLIOGRAPHIE

- Agence nationale d'appui à la performance (Anpa). (2019). *Mettre en place la réhabilitation psychosociale*, p. 14.
- Astier, I. (2009). Les transformations de la relation d'aide dans l'intervention sociale. *Informations sociales*, 2(152), 52-58.
- Ehrenberg, A. (2010). *La Société du malaise*. Odile Jacob.
- Hardy-Bailé, M.-C. (2015). *Données de preuves en vue d'améliorer le parcours de soins et de vie des personnes présentant un handicap psychique sous-tendu par un trouble schizophrénique*. Centre de preuves en psychiatrie et en santé mentale, p. 59.
- Lamb, H. R. (1994). Century and a Half of Psychiatric Rehabilitation in the United States. *Hospital and Community Psychiatry*, 45(10), 1015-1020.
- Pillet, B. (2010). *Thérapie de remédiation cognitive et psychothérapie : passer de handicapé à « handicapable »*. La Lettre de Réh@b'.
- Saout, C. et Voiturier, J. (2015) Cap Santé. *Rapport en vue du cahier des charges des expérimentations des projets d'accompagnement à l'autonomie prévues par le projet de loi de modernisation de notre système de santé* [Rapport officiel]. Ministère des Affaires sociales, de la Santé et des Droits des femmes.
- Union nationale de familles et amis de personnes malades et/ou handicapées psychiques (Unafam) (2001). *Le livre blanc des partenaires de Santé mentale France. Pour une association d'usagers de la psychiatrie, de soignants et de responsables du social dans la cité. Propositions présentées lors des réunions de juin 2001*. Éditions de Santé.
- Vrancken, D. et Macquet, C. (2006). *Le travail sur soi*. Belin.