



HAL
open science

**Entre logique de places et logique de soin spécialisé.
L'évolution du secteur médico-social, dans le champ du
handicap, à travers l'usage de deux catégories : “
polyhandicap ” et “ handicap rare ”. 1960-2014.**

Myriam Winance, Louis Bertrand

► **To cite this version:**

Myriam Winance, Louis Bertrand. Entre logique de places et logique de soin spécialisé. L'évolution du secteur médico-social, dans le champ du handicap, à travers l'usage de deux catégories : “ polyhandicap ” et “ handicap rare ”. 1960-2014.. [Rapport de recherche] CERMES3; INSERM; CNRS; Université Paris Descartes. 2017. hal-02444168

HAL Id: hal-02444168

<https://hal.science/hal-02444168>

Submitted on 17 Jan 2020

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.

Entre logique de places et logique de soin spécialisé.

L'évolution du secteur médico-social, dans le champ du handicap, à travers l'usage de deux catégories : « polyhandicap » et « handicap rare ». 1960-2014.

Myriam Winance et Louis Bertrand, INSERM, CERMES3.

Rapport de recherche CERMES3

CERMES3, Centre de recherche, médecine, sciences, santé, santé mentale, société,
INSERM-U988, CNRS-UMR 8211, EHESS, Université Paris-Descartes,
Site CNRS, 7 rue Guy Môquet, 94801 Villejuif Cedex.

Coordonnées des auteurs

Myriam Winance, myriam.winance@cnrs.fr

Louis Bertrand, louis.bertrand@univ-lille3.fr

Recherche : « *Les « handicaps rares » dans les transformations du secteur
médico-social. Analyse socio-historique de la construction et des usages
pratiques de la catégorie entre 1960 et 2013* ». – HARASOHI

Appel Handicaps Rares IRESP, session 2 – Financement CNSA
Responsable scientifique : Myriam Winance (INSERM, CERMES3)
Durée du projet : 3 ans et 4 mois (1/2/2014 - 31/05/2017)
Numéro du contrat pour l'INSERM : A13093LS

Juin 2017

Les auteurs sont seuls responsables des propos développés dans ce rapport.

Les résultats présentés dans ce rapport sont en cours de publication.

Remerciements

Nous remercions l'IReSP et la CNSA pour le soutien qu'elles ont accordé à cette recherche. Nous remercions l'ensemble des personnes qui ont accepté de nous rencontrer lors de nos différentes enquêtes : bénévoles associatifs, personnes engagées, professionnels des différents organismes, responsables politiques. Elles ont toutes contribué à enrichir notre enquête. Plus particulièrement, nous remercions Mme Faivre, présidente d'honneur du Clapeaha, et Mme Gambrelle, présidente du Clapeaha, M. Camberlein, ancien directeur général du CESAP, Mme Brault-Tabaï, directrice générale du CESAP, et M Schilte, président du CESAP, qui nous ont donné accès aux archives de leur association respective. Mme Combet, secrétaire du Clapeaha et Mme Dublois, secrétaire de Direction au CESAP, nous ont toutes deux consacré un temps important pour retrouver et rassembler ces archives, qu'elles en soient remerciées. Nous remercions l'ensemble des personnes appartenant à ces associations qui nous ont aidés et reçus. La collaboration avec les anciens et actuels directeurs de trois Centres Ressources Nationaux Handicaps Rares, Madame Cousin, Madame Davalo, Madame Mathon, Monsieur Buisson, Monsieur Bernard, ainsi qu'avec l'ensemble des professionnels de ces centres a rendu possible une enquête ethnographique de qualité. Nous les en remercions.

| | |
|--|----|
| Introduction générale | 6 |
| Chapitre 1. Le CESAP. Éprouver la possibilité du soin pour les « arriérés profonds »..... | 17 |
| Introduction..... | 17 |
| Données et méthode..... | 18 |
| 1. La prise en charge des « arriérés profonds » au début des années 1960. | 20 |
| 1.1. Une prise en charge qui relève de l'hôpital psychiatrique | 20 |
| 1.2. Pour les enfants en famille, une absence de soin | 25 |
| 2. Le CESAP, un comité d'études et de soins..... | 28 |
| 2.1. D'une association « parapublique » à une association reposant sur l'engagement de professionnels et de parents. | 29 |
| 2.2. La mission du CESAP : inventer et organiser le soin pour les « arriérés profonds », sur un territoire local. | 32 |
| 3. Déconstruire les notions « d'inéducables » et « d'irrécupérables » par l'épreuve de la réalité : 1964-1970 | 35 |
| 3.1. Une conception du soin articulant dimensions médicales et sociales | 36 |
| 3.2. De l'équipe médico-sociale à un dispositif médico-social. | 41 |
| 3.2.1. Des consultations spécialisées pluridisciplinaires..... | 41 |
| 3.2.2. Le développement des Services de Suite des consultations spécialisées | 42 |
| 3.2.3. Du placement temporaire aux internats..... | 45 |
| 3.2.4. La constitution d'un ensemble médico-social | 48 |
| 4. Le chemin vers le « polyhandicap » : 1970-1990..... | 51 |
| 4.1. Des moyens pour une recherche empirique et théorique. | 51 |
| 4.2. De « l'arriération profonde » à la « déficience mentale » : un déplacement pragmatique. .. | 54 |
| 4.2. L'émergence de la notion de « polyhandicap » : un déplacement théorique. | 59 |
| 4.3. Développement et formalisation des dispositifs de prise en charge. | 65 |
| 4.3.1. Une population diversifiée – des établissements et services polyvalents | 65 |
| 4.3.2. Des services et établissements « hors cadre réglementaire ». | 67 |
| 4.3.3. Penser une organisation territoriale des établissements et services. | 69 |
| 4.4. Reconnaissance politique de la catégorie : une prise en charge spécialisée locale/ de proximité pour les personnes « polyhandicapées » | 73 |
| 4.4.1. Un groupe de travail sur les « arriérés profonds » (1974-1976) | 73 |
| 4.4.2. Le groupe de travail sur les « handicaps associés » (1983-1984)..... | 75 |
| 4.4.3. La réforme des annexes XXIV | 79 |
| 5. Une association gestionnaire spécialisée, sur un territoire « inter-régional » : 1990-2014. | 83 |
| 5.1. Le développement et l'organisation des établissements et services..... | 84 |

| | |
|---|-----|
| 5.1.1. 1990-2000. Se développer et créer des places, dans la continuité d'une conception du soin. | 84 |
| 5.1.2. 2000-2015. Transformer les établissements et services : articuler une organisation spatiale « d'un dispositif médico-social » et une continuité temporelle des parcours..... | 87 |
| 5.2. Évolutions des établissements et services – évolutions des pratiques de soin | 92 |
| 5.3. « Polyhandicap » / « Handicaps rares » : retour réflexif sur une définition et une population hétérogène. | 96 |
| 5.3.1. En interne, une question laissée ouverte, puis réinvestie. | 96 |
| 5.3.2 En externe, une participation aux débats politiques | 104 |
| Conclusion | 114 |
| Chapitre 2. Le Clapeaha. Penser et organiser la « spécificité » de la prise en charge pour des « handicaps rares » | 116 |
| Introduction..... | 116 |
| Données : un corpus documentaire..... | 116 |
| 1. Le Clapeaha, un comité transversal aux autres associations de personnes handicapées ou de familles de personnes handicapées..... | 119 |
| 1.1. À l'origine du Clapeaha, une histoire personnelle, des parents concernés..... | 119 |
| 1.2. De la surdicécité aux handicaps associés. D'une histoire personnelle à une cause commune. | 121 |
| 1.3. Un comité d'associations pour susciter une réflexion transversale..... | 122 |
| 1.4. Des « handicaps associés » aux « handicaps rares » et aux « handicaps complexes ». Tenir transversalité et spécificité..... | 125 |
| 2. Rassembler les témoignages, compter, recenser ou comment construire la « rareté » via des enquêtes..... | 128 |
| 2.1. 1970. Qui sont les enfants atteints de handicaps associés ? Où sont-ils ? Poser la question. | 128 |
| 2.2. 1970-1976. Caractériser une population hétérogène : dénombrer des personnes –compter des établissements..... | 130 |
| 2.3. 1976 - 1980. Déplacement d'approche : du dénombrement à la caractérisation des besoins de prise en charge..... | 133 |
| 2.4. 1980 – 2014. Poursuivre les enquêtes. Développer l'approche proposée..... | 141 |
| 3. Organiser la prise en charge : d'une logique de places à une logique de soin. | 144 |
| 3.1. Soutenir la création d'établissements : une logique de création de places. | 145 |
| 3.1.1. Une revendication politique..... | 146 |
| 3.1.2. L'action via les associations gestionnaires | 148 |
| 3.1.3. Le soutien et la participation à des projets de création..... | 149 |
| 3.2. Organiser/concrétiser la spécificité du soin : via des établissements spécifiques ? | 151 |

| | |
|--|-----|
| 3.3. Les années 1980 : transformations du secteur médico-social | 155 |
| 3.3.1. La régionalisation de l'action sociale et médico-sociale. | 155 |
| 3.3.2. La réforme des annexes XXIV et l'amendement creton..... | 160 |
| 3.4. Des établissements spécialisés à une prise en charge spécialisée..... | 163 |
| 3.4.1. Les années 1980 : émergence d'une idée. Des centres ou points ressources pensés dans une logique spatiale. | 163 |
| 3.4.2. 1988-1990 : construire et développer l'idée des centres ressources. | 165 |
| 3.4.3. Les années 1990 : argumenter et obtenir la mise en place des centres ressources . | 169 |
| 4. Prise en charge spécialisée / prise en charge spécifique. | 173 |
| Conclusion | 179 |
| Chapitre 3. Les centres-ressources nationaux handicaps rares Robert Laplane et La Pépinière : une expertise au service du sujet. | |
| Introduction..... | 182 |
| Données : une enquête ethnographique | 183 |
| 1. Les centres : des lieux et des dossiers..... | 184 |
| 1.1. Les deux centres-ressources | 184 |
| 1.1.1. Le centre Robert Laplane | 184 |
| 1.1.2. Le centre La Pépinière..... | 185 |
| 1.2. Au cœur des dossiers..... | 186 |
| 1.2.1. Les dossiers au centre Robert Laplane..... | 187 |
| 1.2.2. Les dossiers au centre La Pépinière | 190 |
| 2. Les choix des centres dans leur environnement..... | 192 |
| 2.1. Éléments démographiques et maillage territorial | 192 |
| 2.2. Pyramide des âges pour les deux centres-ressources..... | 198 |
| 2.3. Des choix structurants | 201 |
| 2.3.1. Centre Robert Laplane : l'action vers les structures spécialisées | 201 |
| 2.3.2. Centre La Pépinière : le choix d'une action prioritaire envers les personnes | 205 |
| 3. Les centres au travail..... | 208 |
| 3.1. Différents types de demandes | 208 |
| 3.1.1. Les actions individuelles..... | 208 |
| 3.1.2. Les actions d'ensemble | 209 |
| 3.1.3. Une distinction difficile à tenir | 210 |
| 3.2. Le centre Robert Laplane | 211 |
| 3.2.1. L'évaluation des situations | 211 |
| 3.2.2. Les enjeux de l'observation | 212 |

| | |
|--|-----|
| 3.2.3. Établir des liens durables avec les établissements | 214 |
| 3.3. Le centre La Pépinière | 216 |
| 3.3.1. Les actions individuelles au centre La Pépinière | 216 |
| 3.3.2. L'évaluation des situations | 218 |
| 3.3.3. Les relations aux établissements : des liens électifs | 222 |
| 4. Travailler sur le cadre | 225 |
| 4.1. Agir sur des cadres en crise..... | 226 |
| 4.1.1. Établir une relation forte : délier les fous, aller au contact..... | 226 |
| 4.1.2. Des tiers « stratèges »..... | 229 |
| 4.2. Requalifier les troubles, équiper les aidants..... | 234 |
| 4.2.1. Relire les troubles | 234 |
| 4.2.2. Transmettre une démarche de communication : les stratégies du centre Robert Laplane..... | 237 |
| 4.2.3. La transmission dense du centre La Pépinière : une démarche d'autonomisation... | 239 |
| 4.3. Redonner du pouvoir d'agir aux aidants..... | 242 |
| 4.3.1. Des aidants plus autonomes..... | 242 |
| 4.3.2. Ne pas recréer de cadre rigide | 245 |
| Conclusion | 248 |
| Conclusion générale..... | 250 |
| Liste des sigles | 255 |
| Bibliographie..... | 259 |

Introduction générale

En France, le secteur médico-social se constitue progressivement à partir de la fin du 19^e siècle et courant du 20^e siècle. Ce secteur médico-social est fait d'institutions, de services, d'administrations, de professions, de savoirs... qui se situent à l'articulation du médical et du social, mais dont le contour reste flou. Si la loi du 30 juin 1975, n°75-535 relative aux institutions sociales et médico-sociales est considérée comme instituant ce secteur (Bauduret & Jaeger, 2005; Legrand, 2000), dans la mesure où elle encadre l'ensemble des établissements relevant de ce secteur, l'histoire de ce secteur commence bien avant. Cette histoire, même s'il en existe des bribes (Bauduret & Jaeger, 2005; Bungener, Joël, & Roussel, 1986; Henckes & Bungener, 2011; Muel-Dreyfus, 1980; Tricart, 1981; Zafiroopoulos, 1981)¹, reste d'ailleurs largement à faire. En outre, au-delà de la question de l'histoire, celle de savoir quelle est la nature des actions qui le constituent reste posée (Henckes & Bungener, 2011). Définir celles-ci comme associant une dimension médicale et une dimension sociale ne suffit sans doute pas à caractériser des modalités d'action et de prise en charge destinées à des populations dont les problématiques sont certes à la fois médicales et sociales, mais que l'action médico-sociale situe, au cours du 20^{ème} siècle, dans des espaces divers (allant de l'hôpital au milieu ordinaire, en passant par les établissements dit médico-sociaux), définissant, corrélativement, le statut des personnes comprises dans ces populations, leurs possibilités d'action, de développement, etc...

Notre projet de recherche, intitulé « Les “ handicaps rares ” dans les transformations du secteur médico-social. Analyse socio-historique de la construction et des usages pratiques de la catégorie entre 1960 et 2013 » et soumis dans le cadre de l'appel à projet de l'IRESP « Handicaps rares – session 2 » de 2012, avait pour objectif de resituer la question des « handicaps rares » dans une analyse socio-historique plus large du secteur médico-social. Pour réaliser cette analyse élargie, nous avons choisi de suivre l'émergence, à partir des années 1960, de deux catégories, celle de « handicap rare », mais aussi celle de « polyhandicap », qui toutes deux, prennent naissance dans une même problématique : la prise en charge, dans les années 1960, des enfants atteints de plusieurs déficiences, et qui, à l'époque, se trouvent exclus des établissements médico-sociaux existants. Dans cette introduction, nous retraçons brièvement l'émergence de ce problème en le resituant dans une histoire longue du secteur médico-social. Nous expliquons ensuite nos choix méthodologiques, et présentons le plan du rapport.

La politique française du handicap trouve son origine, lointaine, dans deux problématiques, qui pendant longtemps, évoluent en parallèle, avant de se rejoindre dans la politique du handicap durant la deuxième moitié du 20^e siècle. Ces deux problématiques donneront lieu à des catégories utilisées pour définir « qui est une personne handicapée » et « qui est légitime pour obtenir les droits liés à ce statut » (Winance, 2004). La première, sur laquelle nous ne nous étendrons pas, est relative au travail et émerge dès le Moyen-Âge (Stiker, 1997). L'assistance est accordée à ceux que l'on appelle « les pauvres méritants » (Castel, 1995) c'est-à-dire ceux, parmi les pauvres, qui le sont parce qu'ils ne peuvent pas travailler. Les raisons légitimes de ne pas pouvoir travailler sont variées : vieillesse, veuvage, infirmité, etc. L'assistance accordée à « ces pauvres méritants » prend la forme de pratiques de charité, liées à la religion, puis, plus tardivement (à partir du 17^e siècle), d'un hébergement gratuit dans différents types d'établissements : hôpital général, maison de travail, hospice... Au 20^e siècle, à côté de cette logique d'assistance, émerge une logique de droit social (pour

¹ Nous avons listé ici certains travaux significatifs, la liste est cependant loin d'être exhaustive.

les accidentés du travail (Ewald, 1986), puis les mutilés de guerre) et une logique de réadaptation et de réinsertion professionnelle, d'abord réservée aux mutilés de guerre puis progressivement étendue aux accidentés du travail (Blic, 2008), et enfin aux infirmes civils (Ville, 2008, 2010). Cette logique de la réadaptation professionnelle donne lieu à la mise en place d'une partie du secteur médico-social, notamment les ateliers de travail (Zafiroopoulos, 1981) et les centres de rééducation professionnelle.

La deuxième problématique, plus tardive, et parallèle à la première, concerne les enfants et trouve son origine au 18^e siècle, le siècle des Lumières. Elle est liée à la question de l'éducabilité qui consiste à séparer les enfants considérés comme éducatibles de ceux qui ne le sont pas, et qui conduit à la constitution d'une partie importante du secteur médico-social, le secteur médico-éducatif. Chronologiquement, on peut d'ailleurs dire que celui-ci précède le secteur médico-social à proprement parler. La constitution d'un secteur spécifique, distinct des secteurs sanitaire ou social, proposant des prises en charge articulant soins médicaux et éducation, s'est d'abord posée dans le champ de l'enfance².

Les aveugles et les sourds sont les premiers concernés par la question de l'éducabilité, suite à la rencontre d'un courant philosophique, le sensualisme, avec la philanthropie et l'intérêt des humanistes pour la pédagogie (Weygand, 2003). Fin du 17^e siècle et début du 18^e siècle, le sensualisme met l'accent sur l'importance des sens dans la construction de la connaissance. Par opposition à Descartes, pour qui la connaissance est innée, le sensualisme (porté notamment par Locke, Leibniz, etc...) défend l'idée que la connaissance provient de l'expérience et a une base sensible ; pour le montrer empiriquement, les philosophes utilisent et débattent à partir de l'exemple de l'aveugle et de l'aveugle retrouvant la vue (notamment via les premières opérations de la cataracte)³. Émerge également l'idée que pour développer la connaissance, il faut stimuler les différents sens, qui peuvent se suppléer l'un l'autre. Ce courant de pensée permet de penser l'éducabilité des sourds et des aveugles, en dissociant le déficit incurable de l'inadaptation qui en résulte. La notion de suppléance mutuelle des fonctions sensorielles est propice au développement de techniques adaptées pour l'éducation des enfants sourds-muets ou aveugles. Cette évolution des conceptions, associée au courant philanthropique et humaniste, conduit au développement des instituts spécialisés pour les sourds (sous l'initiative de l'abbé de l'Épée) et les aveugles (sous l'initiative de Valentin Huy). À partir de cette époque, les sourds et les aveugles sont pensés comme des populations certes différentes, mais équivalentes ; ce qui permet cette mise en équivalence est « *leur commune éducabilité, au sens de capacité à bénéficier de l'éducation dispensée collectivement, capacité découverte au 18^{ème} siècle puis durablement inscrite, grâce à la protection de l'État, dans des écoles, des divisions administratives, des statistiques, des pratiques pédagogiques, en bref une activité à part, existant à côté de l'éducation ordinaire* » (Buton, 2009, p.19). L'État s'investit dès lors dans l'éducation des sourds et des aveugles, considérée comme la forme de secours qui leur est nécessaire et qui permet leur développement intellectuel et leur utilité sociale. Cet investissement de l'État sera et reste une

² Pendant très longtemps, les adultes « handicapés » sont hébergés dans les hospices, hôpitaux psychiatriques ou asiles. Seules quelques structures dédiées existent, comme l'Institut National des Invalides ou l'hospice des Quinze-Vingts. L'APF, par exemple, ouvre son premier foyer en 1962 (Rapegno, 2014). Nous le verrons également dans la suite du rapport : la question de la prise en charge des adultes par le secteur médico-social devient véritablement problématique plus tardivement dans les années 1980-1990.

³ Si les philosophes sensualistes se contentent d'un débat théorique, Diderot dans sa « *Lettre sur les aveugles à l'usage de ceux qui voient* » se fonde lui, sur des observations empiriques (discussions avec un aveugle-né, histoire d'un aveugle mathématicien) et explore « *le monde des aveugles* » (Weygand, 2003, pp. 79 et suivantes).

spécificité des établissements pour aveugles et sourds, alors que pour d'autres types de déficiences, l'initiative sera principalement associative⁴, et plus tardive (Barral *et al.*, 2000).

Au 19^e siècle, cette volonté d'éducation, sous forme d'éducation collective spéciale, est étendue aux enfants considérés et appelés « idiots » ou « aliénés » (Chapireau, Constant, & Durand, 1997 ; Gateaux-Mennecier, 2000; Pinell & Zafiropoulos, 1978 ; Plaisance & Gardou, 2001; Zafiropoulos, 1981). Ceux-ci sont accueillis dans des asiles « d'aliénés », au sein desquels, au milieu du 19^e siècle, sont créés des quartiers spéciaux pour « enfants arriérés ». Plusieurs tentatives d'éducation de ces enfants se succèdent au cours du 19^e siècle : Jean-Marc Itard s'intéresse au cas de Victor de l'Aveyron, Edouard Seguin, « instituteur des idiots », s'occupe de l'école spéciale de Bicêtre, puis Bourneville organise, également à Bicêtre, « l'Asile-École »... Mais cette extension de la volonté d'éduquer « les idiots » s'opère via deux déplacements : premièrement, la médicalisation des méthodes éducatives (qui aboutira à une méthode médico-pédagogique mise en œuvre par des médecins psychiatres), deuxièmement, la classification de ces enfants « idiots » à partir de critères médicaux (curable/incurable), mais aussi à partir de leur « incompétence scolaire » et plus tard, de leur Quotient Intellectuel (QI). Avec ces déplacements, c'est la signification même de la notion d'éducabilité qui est transformée. Alors qu'elle désignait, dans le cas des aveugles et des sourds, une possibilité à être éduqué et à acquérir des connaissances via une suppléance des sens, dans le cas des idiots, elle va désigner l'incapacité à acquérir des connaissances scolaires, incapacité qui passe inaperçue en dehors de l'école. Le déplacement de l'anormalité de l'hospice à l'école conduit ainsi à « une *“naturalisation” implicite de la norme scolaire et aboutit à une retraduction dans le langage de la pathologie des échecs scolaires* » (Pinell & Zafiropoulos, 1978, p.23).

En effet, si Bourneville rejetait les pronostics définitifs sur l'incurabilité des « idiots » et soutenait la thèse de l'éducabilité des « arriérés d'hospice », Binet et Simon, eux, distinguent les « anormaux d'hospice » (qui sont les « idiots complets ou inéducables » accueillis dans les hospices et hôpitaux) et les « anormaux d'école » (qui sont eux « perfectibles ») (Chapireau *et al.*, 1997 ; Gateaux-Mennecier, 1993, 2000). S'appuyant sur l'hypothèse selon laquelle il existe un continuum d'intelligence allant des états de déficience mentale les plus profonds jusqu'à l'intelligence normale et sur la mise au point d'un test permettant d'établir le diagnostic de débilité, Binet et Simon distinguent sur ce continuum trois catégories : l'idiot, l'imbécile et le débile⁵. Comme l'indiquent Plaisance et Gardou, leur argumentation conduit « à *cliver radicalement deux grands types de population : d'un côté, les enfants qui se situent aux degrés les plus profonds d'arriération et ne relèvent que de l'hospice, pour lesquels on peut renoncer à des actions éducatives ; d'un autre côté, les enfants “débiles”, considérés comme “perfectibles”, dont la place est, de manière générale, à l'école, à condition de les séparer “d'un travail commun avec les normaux”, en créant pour eux des écoles ou des classes spéciales* » (Plaisance & Gardou, 2001, p.6). Les classes de perfectionnement, créées en 1909, ont pour but de scolariser les enfants « débiles ». Entre ces deux catégories, se trouvent « les imbéciles » pouvant être accueillis soit en hospice, soit à l'école. Cette logique de catégorisation des enfants « anormaux », se poursuit courant du 20^e

⁴ En 1984, l'IGAS indique que si pour l'ensemble du secteur médico-éducatif, le secteur associatif couvre 80% des places en établissement, le secteur public 12% et les autres gestionnaires à but lucratif 7%, dans le cas des établissements pour les enfants et adolescents handicapés sensoriels, la part du secteur associatif est de 57%, celle du public de 25%, et les autres lucratifs de 17% (IGAS, 1984, p.107).

⁵ Les tests de Binet et Simon seront repris par d'autres chercheurs et déboucheront, au début du 20^e siècle sur l'invention du QI, qui exprime un rapport entre un âge mental et un âge chronologique. Le QI normal étant lorsque les deux correspondent, donnant donc un résultat de 1.00, la « débilité mentale simple » est comprise entre 0.80 et 0.65, « l'imbécilité » entre 0.65 et 0.30, et « l'idiotie » en-dessous de 0.30.

siècle, et est utilisée pour définir les champs de compétences des différents ministères, des institutions et de leurs pratiques. Autrement dit, la constitution du secteur médico-social, qui est d'abord un secteur médico-éducatif, est inséparable d'une logique de catégorisation –de définition–, des enfants « anormaux », à chaque catégorie correspondant un type d'institution et un type de pratiques.

Si les classes de perfectionnement sont considérées comme une première ébauche du secteur médico-social, celui-ci se développe véritablement à partir des années 1940-1950. Ce développement est dû à la conjonction de plusieurs évolutions : l'évolution des conceptions de la déficience mentale⁶, le développement de la pédopsychiatrie, l'émergence et le développement des associations de parents dans le champ de la déficience mentale, l'action de l'État à destination de l'enfance « déficiente et en danger moral ». Au milieu du siècle, la catégorie de « l'enfance inadaptée » succède à celle de « l'enfance anormale ». Ce terme unifie dans une même catégorie une population hétérogène d'enfants et d'adolescents, qui comprend aussi bien « les débiles » que les enfants atteints de psychoses, les « déficients sensoriels ou moteurs », ou les « pré-délinquants », c'est-à-dire, l'ensemble des enfants « à problèmes », qui pour une raison ou une autre, ne s'adaptent pas à l'école, et sont dès lors susceptibles de bénéficier d'une rééducation ou d'une éducation spécialisée. « L'enfance inadaptée » désigne ainsi un nouveau référentiel de l'action publique (Chauvière, 1980) et un ensemble d'établissements, divers et diversifiés (classes de perfectionnement, centres pour caractériels, institutions pour la protection de l'enfance en danger moral et délinquante, instituts médico-pédagogiques, etc...) (Pinell & Zafiroopoulos, 1978; Tricart, 1981).

La création de la Sécurité Sociale, en 1945, permet le développement et le financement des établissements médico-sociaux ou médico-éducatifs. Les assurés sociaux peuvent être couverts pour leurs frais de traitement dans les établissements privés de cure et de prévention à la condition que ceux-ci aient reçu l'autorisation de dispenser des soins (article 17 de l'ordonnance du 19 octobre 1945⁷). En 1946, un décret précise les conditions d'autorisation de ces établissements. Ce décret est accompagné de 21 annexes qui énumèrent les établissements visés. Rapidement cependant, ce décret est modifié. L'État cherche à définir des normes plus précises relatives aux conditions d'autorisation et au contrôle de ces établissements, qui sont d'abord des établissements médicaux, pour ensuite devenir « médico-éducatifs ». Ce déplacement, du médical au médico-éducatif (qualifié plus généralement de médico-social) se fait via la catégorisation corrélative des enfants et des établissements, en fonction de la nature de la déficience et de « l'éducabilité » des enfants. Pour le montrer, revenons brièvement sur deux textes qui ont formalisé ces catégorisations.

En 1948, de nouvelles annexes sont ajoutées au décret de 1946 par la *circulaire n°22 SS 1948 du 27 janvier 1948 relative aux conditions d'agrément des Établissements de soins, modifiée par circulaire n°271 SS du 8 septembre 1948*. Elles concernent les établissements pour enfants déficients, les pouponnières pour enfants débiles, les maisons à caractère sanitaire, les écoles de plein air, internats pour enfants physiquement déficients. En outre, cette circulaire introduit une première classification des « enfants déficients » :

⁶ Celle-ci n'est plus considérée comme une déficience héréditaire qui se traduirait par des atteintes de l'organisme et serait dès lors incurable, l'incurabilité entraînant l'inéducabilité. Au cours du 20^e siècle, certains pédopsychiatres s'intéressent à l'enfance anormale et développent des méthodes médico-éducatives. L'incurabilité du déficit en lui-même ne signifie plus incurabilité et inéducabilité de l'enfant en tant que tel (Capuano & Blanc, 2012).

⁷ Ordonnance n° 45-2454 du 19 octobre 1945 fixant le régime des assurances sociales applicable aux assurés des professions non agricoles.

« Article premier. – Sous la dénomination d'enfants déficients sont comprises les catégories de malades suivants :

1° Arriérés profonds inéducables ;

2° Malades mentaux jeunes présentant des troubles graves du comportement ;

3° Arriérés semi-éducables ;

4° Enfants présentant des troubles du caractère justiciables d'une rééducation psychothérapique et d'une réinsertion sociale, sous contrôle médical ;

5° Épileptiques nécessitant des soins médicaux et susceptibles de recevoir une instruction générale et une formation professionnelle sous contrôle médical ;

6° Enfants présentant des troubles de la parole ;

7° Enfants des catégories 3, 4, 5 nécessitant de plus un traitement orthopédique ;

8° Déficiants intellectuels éducatibles, justiciables presque exclusivement de mesure pédagogique et d'apprentissage »

Circulaire n°22 SS 1948 du 27 janvier 1948 relative aux conditions d'agrément des Établissements de soins, modifiée par circulaire n°271 SS du 8 septembre 1948, Annexe XXII. Conditions d'agrément des établissements pour enfants déficients.

On retrouve, dans cette classification, les trois catégories de Binet et Simon, traduites en niveau d'éducabilité : inéducables, semi-éducables, éducatibles, ce niveau définissant l'établissement de prise en charge et la nature de la prise en charge. Les « arriérés profonds inéducables » (catégorie 1) et « les malades mentaux jeunes » (catégorie 2) sont traités dans les hôpitaux psychiatriques et bénéficient de « soins », les « déficients intellectuels éducatibles » (catégorie 8) doivent eux être pris en charge par l'école pour bénéficier d'une « éducation spécialisée » ; enfin, les autres enfants (catégories 3, 4, 5, 6, 7) sont pris en charge dans « les établissements pour enfants déficients », objets de la circulaire, qui sont des établissements d'hébergement offrant un service médical, un service social et pour lesquels il est indiqué que « l'organisation de l'enseignement, du préapprentissage, de la formation professionnelle et de l'éducation physique seront soumises aux directives et au contrôle technique des services compétents du Ministère de l'Éducation Nationale ». Ces enfants bénéficient de « soins » et « d'éducation ».

Ces annexes sont à nouveau réformées en 1956 par le décret n°56-284 du 9 mars 1956. Ce décret est considéré comme instituant le secteur médico-éducatif dans la mesure où il introduit les fameuses annexes XXIV relatives aux « Établissements privés pour enfants inadaptés » (instituts médico-pédagogiques ou médico-professionnels). Il s'inscrit dans la continuité des précédents textes, mais propose une classification simplifiée et structurée des catégories d'enfants et d'établissements. L'annexe XXIV ne concerne plus que les « enfants mentalement inadaptés »⁸, subdivisés en plusieurs catégories :

« Article 1er. Sous la dénomination d'enfants mentalement inadaptés, sont comprises les catégories suivantes :

1° Enfants présentant des psychoses ou névroses graves et qui se définissent comme des maladies évolutives ;

⁸ Les enfants déficients moteurs étant pris en charge dans des centres de rééducation (Maison de réadaptation fonctionnelle) et les enfants déficients sensoriels, dans des centres de rééducation pour sourds ou aveugles. Cette catégorisation sera revue à la fin des années 1960. En 1967, un nouveau décret détache les enfants « infirmes moteurs cérébraux » (annexe XXIVbis) de ceux désignés comme « mentalement inadaptés », puis en 1970, une annexe XXIVter est créée pour les enfants atteints « d'infirmités motrices » et une annexe XXIVquater pour ceux atteints de « déficiences sensorielles ». La réforme suivante se fera fin des années 1980 (voir chapitre 1 du rapport).

2° Enfants atteints de déficience à prédominance intellectuelle, liée à des troubles neuro-psychiques, exigeant, sous contrôle médical, le recours à des techniques non exclusivement pédagogiques :

a) arriérés profonds (imbéciles et idiots),

b) débiles moyens,

c) débiles légers ;

3° Enfant présentant essentiellement des troubles du caractère et du comportement, susceptibles d'une rééducation psycho-thérapeutique, sous contrôle médical

4° Enfants inadaptés scolaires simples, relevant des techniques purement pédagogiques ;

5° Enfants ne présentant pas de troubles caractérisés et dont l'inadaptation tient essentiellement à la déficience du milieu familial »

(Décret n°56-284 du 9 mars 1956, Annexes XXIV. Conditions techniques d'agrément des établissements privés pour enfants inadaptés).

Cette catégorisation est à la fois dans la continuité et la rupture par rapport aux précédentes. Elle est en continuité car même si les termes « éducatibles » et « inéducatibles » ont disparu du texte, les catégories sont définies en fonction du niveau d'éducabilité. Ou, plus précisément, un niveau d'éducabilité est attaché à chaque déficience. Dans la catégorie « enfants atteints de déficience intellectuelle », on trouve les « débiles légers », les « débiles moyens » et les « arrières profonds », ces derniers étant considérés comme relevant d'une prise en charge psychiatrique (asilaire) et donc exclus des établissements prévus par ces annexes XXIV. Cette catégorisation est aussi en rupture. Dans la précédente, tous les enfants étaient considérés comme « malades », dans celle-ci, des différenciations sont opérées entre « malades », « déficients intellectuels », « troubles du caractère », « inadaptation scolaire ou sociale », dont on pressent qu'elles conduiront non seulement à une distinction concernant le type d'établissements qui les accueillera, mais plus fondamentalement à des distinctions concernant la nature de la prise en charge proposée à chaque catégorie : prise en charge de type thérapeutique, hébergement ou éducatif.

Entre 1950 et 1970, le secteur médico-éducatif, qui devient plus largement le secteur médico-social, se développe, s'organise, se structure sous la double impulsion de l'initiative privée et du contrôle de l'État. D'un côté, les associations créent de nombreux établissements durant cette période⁹, d'un autre, la question de « l'enfance inadaptée » est intégrée par l'État dans le champ de la planification, afin que soient définis les équipements à promouvoir. Bernard Lory, alors Directeur général de la population et de l'action sociale, écrivait, à ce sujet, dans un article pour le numéro spécial d'*Esprit* « l'enfance handicapée » (en 1965) :

« Le V^e plan devrait comporter un accroissement des efforts consentis jusqu'à présent. [...] Au cours du plan 1954-1957 –premier plan comportant un effort dans le domaine de l'enfance inadaptée– 3.267 places ont été créées et 3.232 aménagées, représentant 44.000.000 de francs de travaux. Au cours du plan 1958-1961, les créations ont été de l'ordre de 3.468 places. [...] C'est pourquoi, au moment où s'achève le IV^e Plan, c'est 133 millions de francs de crédits qui ont été accordés au Ministère, permettant ainsi la réalisation de 327 millions de

⁹ Selon Zafiropoulos, « En 1952, il existait sept établissements pour toute la France ; en 1974, on compte 1800 IME chargés de l'éducation des débiles et arriérés profonds représentant 85 584 places. Sur ces 1800 IME, 1100 sont gérés par des associations privées » (Zafiropoulos, 1981, p.111).

francs de travaux, la création de 14.200 places et l'amélioration de 2.500 places » (Lory, 1965, p.617).

Si courant des années 1960, les besoins à couvrir semblent encore importants aux yeux des acteurs¹⁰, le secteur médico-éducatif est dans une dynamique de développement ; la finalité est de créer des établissements spécifiques pour les « enfants inadaptés », afin de leur permettre certaines acquisitions scolaires et professionnelles, afin de les « éduquer ». Mais cette dynamique de créations et de développement du secteur suit la logique de catégorisation des enfants et des établissements, en fonction de la déficience et de l'éducabilité des enfants. Elle ne bénéficie donc pas à tous les « enfants inadaptés », dont certains sortent des catégories ainsi définies, et ce pour différentes raisons, soit parce qu'ils sont atteints de plusieurs déficiences, soit parce que leur niveau intellectuel n'est pas suffisant, soit parce qu'ils ont des troubles du comportement trop importants, etc... Ci-dessous, nous avons repris quelques extraits de lettre qui illustrent les difficultés rencontrées par les parents de ces enfants « hors catégorie » et « refusés » par les établissements, mais que les parents souhaitent néanmoins voir pris en charge et éduquer.

Extrait de lettre d'un parent :

« Depuis toujours je cherche une maison pour son cas. Je n'en ai pas trouvé. J'ai essayé de la placer chez les paralysés. On n'en veut pas à cause de son cœur. J'ai essayé les Papillons Blancs : handicap physique. Aussitôt opérée, j'ai cherché une maison, à ce moment, il y avait une maison pour adultes, rien pour les enfants » (Lettre citée dans le livre blanc du Clapeaha, 1969, p.4, Archives Clapeaha).

Extrait de lettre d'un parent :

« Nous essayons de faire inscrire notre fille [sourde, mutique et déficiente mentale] dans un IMP qui prendrait les déficients auditifs. Grosse difficulté, car elle n'est pas du tout autonome et très instable. Pourtant la garder à la maison n'est pas simple ni pour elle ni pour nous qui rencontrons également des difficultés avec notre fils » (Courrier d'un parent, 1968, archives Clapeaha).

Extrait de lettre d'un professionnel :

*« Monsieur,
Il nous est impossible d'accepter la demande de l'admission du jeune XX, reçu le xx/xx/1969.
D'une part, nos effectifs pour la rentrée du 1er septembre 1969 sont à cette date tardive, déjà complets et j'avais remis les fiches en vue de constitution de dossier à la Maman le xx/xx 1969.*

¹⁰ Dans l'introduction au numéro spécial d'*Esprit* de novembre 1965, consacré à « l'enfance handicapée », J-M Domenach écrit : « Malgré de récentes mesures publiques (défalcation d'impôts, etc.), malgré les efforts admirables de personnes et d'associations privées, la situation reste douloureuse, et en quelques points scandaleuse : un premier effort a été accompli par le Plan et par les Ministères intéressés ; mais les prévisions, et quelques fois les possibilités, restent infiniment en arrière des besoins ; il n'existe ni assez de lits, ni assez d'éducateurs ; dans certains hôpitaux, les enfants sont parqués comme des animaux ; et après l'enfance, les choses s'aggravent souvent, faute de débouchés, de sorte que le passage à l'âge adulte provoque parfois des drames atroces. Le problème de l'enfance handicapée est donc à peine abordé, et tout laisse craindre qu'il ne devienne plus lourd encore dans les prochaines années » (Domenach, 1965, p. 578).

D'autre part, les examens psychologiques révèlent un niveau intellectuel trop faible pour espérer à cet âge démarrer une rééducation avec un bon pronostic » (Copie d'un courrier d'un centre médical de phoniatry et de rééducation auditive, à l'inspection départementale de l'enseignement primaire, 1969, Archives Clapeaha).

Extrait de lettre d'un professionnel :

« Madame,

[...] Nous avons fait à plusieurs reprises, Mademoiselle le Dr x, neuropsychiatre à l'hôpital des enfants, notre équipe technique et moi-même, le point de la situation en ce qui concernait [nom de l'enfant] et je pensais avoir très clairement expliqué à Madame X [la maman] la gravité de ce problème. [...] À mon sens, aucun placement à caractère pédagogique ne s'impose dans ce cas. Seul un placement à caractère de gardiennage, peut naturellement être indiqué ce qui soulagerait beaucoup Madame X. Je crois qu'une partie des refus subis par les demandes de Madame X, viennent précisément du caractère un peu ambigu de cette demande : d'une part, il est évident que l'état de cet enfant justifie un placement de gardiennage en hôpital psychiatrique, mais d'une autre côté, la surdit  est parfois mise en avant (ce que vous semblez confirmer en indiquant que « le temps presse » et que « l'enfant perd un temps pr cieux »). De la sorte, les sections infantiles des h pitaux psychiatriques ne veulent pas de cet enfant dont on dit qu'il justifierait d'une r ducation de l'audition ; d'autre part, les instituts m dico-p dagogiques qui prennent des enfants sourds se rendent bien compte de la gravit  de l' tat psychique de cet enfant et le refusent  galement. Pour ma part, ainsi que je l'avais d'ailleurs dit   Madame X, et ainsi qu'il faut le lui confirmer sous peine de lui faire perdre   nouveau beaucoup de temps, c'est que cet enfant ne justifie en aucune fa on d'un placement en centre de d ficients auditifs ; il faut le placer en milieu de gardiennage en section p diatrique d'h pital psychiatrique » (Courrier d'un m decin   l'ANPEDA, sur la situation d'un enfant sourd appareill , 1975, Archives Clapeaha).

Comme cela appara t dans la derni re citation, certains de ces enfants « hors cat gorie » ou « refus s », se retrouvent d s lors, rel gu s   des solutions de gardiennage dans les h pitaux psychiatriques. Ils int grent la cat gorie des « arri r s profonds » consid r s comme « in ducables » et pour lesquels seules des solutions de « gardiennage » sont propos es. D'une certaine mani re, la constitution d'un secteur m dico- ducatif, avec sa logique de cat gorisation, a rendu visible l'existence des enfants les plus handicap s, atteints de d ficiences multiples ou de d ficiences graves, et leur exclusion de toute prise en charge  ducative.

Dans les ann es 1960, certains acteurs, professionnels et parents, se pr occupent de cette question. Plusieurs associations sont cr e es,   cette  poque, et se mobilisent face   l'absence de prise en charge  ducative pour certains « enfants inadapt s », l'exclusion de certains d'entre eux des  tablissements m dico- ducatifs, ou encore la rel gation de certains autres dans les h pitaux psychiatriques ou p diatriques¹¹. Beaucoup d'entre elles sont cr e es

¹¹ On peut formuler l'hypoth se que les associations qui voient le jour dans les ann es 1960 et 1970 constituent une seconde vague d'associations. La plupart des grandes associations, telles l'APF (cr e e en 1933), l'UNAPEI (qui f d re en 1960 des associations locales dont la plus ancienne date de 1948), l'ANPEDA (cr e e en

en lien avec des lieux d'accueil, d'abord informels et artisanaux, qui s'organisent ensuite. Nous en citerons quelques-unes.

L'association des « Tout-Petits » naît en 1958 à l'initiative de Madame Carette, en région parisienne ; pour venir en aide aux parents ayant un enfant « encéphalopathe », cette mère de famille décide d'accueillir chez elle quelques enfants « encéphalopathes », puis organise un Placement Familial. L'association est officiellement créée en 1965, par Madame Carette et le Professeur Alexandre Minkowski qui en est le premier président. Au cours des années, elle développe des lieux et formes d'accueil et gère aujourd'hui 8 structures¹². L'association Marie-Hélène est, elle, fondée en 1964 dans l'Eure, par des parents dont l'un des enfants est polyhandicapé, pour créer des lieux d'accueil pour leurs enfants. Elle gère aujourd'hui 6 structures¹³ et a été à l'initiative du Groupe Polyhandicap France (GPF créé en 1996). À Paris, en 1968, l'association « les Amis de Karen » est créée par un petit groupe de parents d'enfants multihandicapés présentant des troubles associés moteurs, mentaux, sensoriels ou troubles du comportement, également pour trouver et organiser une solution d'accueil pour leurs enfants (qui sont alors refusés par l'établissement de banlieue qui les accueillait). La première solution est une solution bricolée, comme nous l'explique l'une des fondatrices de l'association :

« Il fallait qu'on trouve une structure, enfin un lieu, une possibilité de mettre en place quelque chose. Nous nous sommes réunis et nous étions cinq familles. On a cherché un lieu d'abord. [...] Donc, j'ai vu la supérieure [d'une congrégation] pour demander s'il y avait une possibilité de nous prêter des locaux pour qu'on puisse se réunir. Comme la petite structure de banlieue en même temps qu'elle avait laissé tomber un certain nombre de jeunes, avait débauché une jeune fille qui était éducatrice, les parents se sont dits : on va se cotiser et on paiera pour que cette éducatrice vienne. Donc, on a monté un petit truc. [...] C'était une grande pièce où il n'y avait rien, ni eau, ni sanitaire, etc. Mais cette pièce était à notre disposition, donc on est parti de là. C'était d'ailleurs assez cher, les familles se cotisaient pour se débrouiller. En faisant appel à des gens de bonne volonté qui nous ont aidés par exemple pour aller de l'avenue Denfert-Rochereau à la rue Pierre Nicole où se trouvait le dispensaire où il y avait la kiné. Ça a duré cinq ans avant qu'on arrive à une structure qui puisse avoir des locaux correspondant aux besoins. C'est intéressant parce que la congrégation avait ouvert les lieux et ensuite a pris conscience que c'était du camping, avec des enfants qu'il fallait changer, qu'il fallait nourrir, etc. » (Entretien, Février 2015).

L'association¹⁴ gère aujourd'hui 7 structures¹⁵. Elle a été à l'initiative, en 1984, de l'Inter Associations Multihandicap de la Région Île-de-France dont nous reparlerons dans ce rapport. En 1995, elle crée le Centre de Ressources Multihandicap « Le Fontainier », lieu

1948), etc... qui sont centrées sur un handicap spécifique ont elles une histoire plus ancienne. Fin des années 1960 et courant des années 1970, ces grandes associations se préoccupent elles aussi de la question du multihandicap. L'APF, par exemple, crée Handas (pour Handicaps Associés) en 1979 pour gérer les structures dédiées à l'accueil des personnes atteintes de handicaps associés.

¹² Un Service de Soins et d'Aide à Domicile, un Établissement pour Enfants et Adolescents Polyhandicapés, une Maison d'Accueil Spécialisé aux Molières, un Externat Médico-Pédagogique, un Placement Familial Spécialisé, une Maison d'Accueil Spécialisé aux Mesnuls, un Service d'Éducation Spécialisée de Soins et d'Aide à Domicile à Paris, un Institut Médico-Educatif à Paris (source : <http://association-les-tout-petits.org/>).

¹³ 3 MAS, 1 IME, 1 SESSAD, 1 Établissement pour Enfants et Adolescents Polyhandicapés (source : <http://asso-mariehelene.fr/>).

¹⁴ En partenariat avec une deuxième association « Notre Dame de Joye ».

¹⁵ 2 MAS, 1 structure médico-sociale d'accueil temporaire, 1 IMP, 1 Poney Club, 1 Foyer de Vie, 1 Centre Ressources Multihandicap (source : <http://www.notredamedejoye.fr/>).

d'information, de coordination et de formation sur le « multihandicap ». D'autres associations sont créées dans d'autres régions de France, comme le Clos du nid en 1955, par l'Abbé Oziol, en Lozère (Barreyre, 2014). Ainsi, plusieurs associations se préoccupent à cette époque du problème de la prise en charge des enfants « arriérés profonds », « encéphalopathes », avec « handicaps associés ».

Dans cette recherche, nous nous intéressons, en particulier, à l'histoire et à l'action de deux associations, le Comité d'Études, d'Éducation, et de Soins auprès des Personnes Polyhandicapées (CESAP) et le Comité de Liaison et d'Action des Parents d'Enfants et d'Adultes atteints de Handicaps Associés (Clapeaha), car elles ont joué un rôle important dans la définition de ce problème des enfants qui dans les années 1960, sont toujours exclus de toute prise en charge éducative. Elles se sont interrogées sur qui sont ces enfants et sur le type de prise en charge qui serait adaptée pour eux. Ce travail les a amenées à proposer de nouvelles catégories pour désigner ces enfants, catégories qui ont transformé les modalités d'organisation du secteur médico-social et les modalités de prise en charge des enfants (et des adultes). Le CESAP et le Clapeaha se saisissent tous les deux et rendent visible un même problème ; mais ces deux associations à l'origine portées par des acteurs différents (des professionnels pour le CESAP, des parents pour le Clapeaha)¹⁶, le font sous deux angles différents. Chacune défendra une conception particulière de l'organisation du soin pour ces enfants, liée à la manière dont elle définit ce « soin » ou cette « prise en charge éducative ». Le CESAP articule d'emblée une conception et une organisation du soin, sur un territoire local, qui débouchera sur la notion de « polyhandicap » et sur la création d'établissements spécialisés pour personnes polyhandicapées. Le Clapeaha défend une conception du soin très spécialisée, adaptée à certaines associations de déficiences, qui débouchera sur la notion de « handicap rare » et sur la création de « centres ressources nationaux handicaps rares », qui apparaissent comme des dispositifs originaux dans le secteur médico-social, auxquels nous avons consacré une enquête. Suivre l'histoire de ces deux associations est donc une manière de suivre et de comprendre l'évolution du secteur médico-social entre 1960 et 2014 : les tensions qui le traversent, les difficultés auxquelles il fait face, et la manière dont les catégories et la logique de catégorisation qui le structure sont travaillées par ces tensions et difficultés, et progressivement transformées. Notre rapport est structuré en trois chapitres. Le premier est consacré à l'histoire du CESAP, le second à celle du Clapeaha, et le troisième à l'analyse de l'action de deux des quatre centres ressources nationaux handicaps rares.

Méthodologie

L'ensemble de la recherche est basée sur trois enquêtes :

- une enquête documentaire relative aux Archives du CESAP (voir détails chapitre 1), du Clapeaha (voir détails chapitre 2) et aux Archives Nationales¹⁷
- une enquête par entretiens avec des acteurs associatifs, administratifs et professionnels (33 entretiens, non compris les entretiens réalisés avec les professionnels des Centres Ressources Nationaux Handicaps Rares)
- une enquête ethnographique au sein de deux Centres Ressources Nationaux Handicaps Rares, composée d'entretiens, d'observations et de recherche documentaire (voir détails chapitre 3).

¹⁶ Au cours de leur histoire, cette différence s'estompe du fait des croisements et des rencontres entre ces associations, les mêmes acteurs étant souvent engagés dans les deux associations.

¹⁷ Consultation des fonds 19830520/4, 19930246/3, 19930246/13, 19930246/14, 19930246/15, 19930246/33, 19930246/37, 19940293/5, 20000342/2, 20000342/3, 20000342/4, 20000342/5.

Ces trois enquêtes nous ont permis de recueillir un matériel important et riche. Si toutes ces données ne sont pas, dans ce rapport, directement exploitées ou citées, elles ont néanmoins nourri notre compréhension de la question et de son histoire. Pour simplifier la lecture, nous avons fait le choix de présenter la méthodologie et les données relatives à chaque chapitre en début de chapitre. Nous voudrions cependant préciser ici notre choix concernant l'anonymisation des personnes citées ou rencontrées. Celles-ci sont, suivant la règle, anonymisées, sauf lorsqu'il s'agit de données issues de documents publics et publiés, ou lorsqu'il s'agit de personnes publiquement connues pour leur engagement ou leur action. Enfin, nous terminons par une précision terminologique. Concernant les termes utilisés pour désigner les personnes, nous avons choisi de suivre l'histoire de ces termes, et donc, de garder pour chaque période, les termes qui étaient alors utilisés. Nous les entourons de guillemets pour indiquer qu'il s'agit d'une désignation historique.

Chapitre 1. Le CESAP. Éprouver la possibilité du soin pour les « arriérés profonds ».

Introduction

Dans ce premier chapitre, nous nous intéressons à l'histoire et à l'action du Comité d'Études, d'Éducation, et de Soins auprès des Personnes Polyhandicapées (CESAP), entre 1964 et 2014. À sa création, en 1964, ce sigle CESAP signifiait « Comité d'Étude et de Soins aux Arriérés Profonds de la Région Parisienne ». Il est créé à l'initiative de 3 femmes, le Docteur Élisabeth Zucman, médecin de rééducation fonctionnelle, Madame Andrée Barrère, chef de cabinet du secrétaire général de l'Assistance Publique de Paris, Madame Monique Demerson (secrétaire générale de l'UNAPEI). Elles sont rapidement rejointes dès les premières réunions en 1964, par d'autres médecins (dont Stanislas Tomkiewicz, psychiatre et médecin responsable du service de l'hôpital de La Roche-Guyon –dont nous reparlerons dans la suite du texte–, Clément Launay, pédopsychiatre –qui sera le premier président du CESAP–, Alexandre Minkowski, néonatalogiste, Stéphane Thieffry, neuropédiatre) et par d'autres personnalités¹⁸ dont certaines sont issues des Administrations (par exemple un directeur de l'Hygiène Sociale, le secrétaire général de l'Assistance Publique de Paris, un inspecteur principal de l'Action Sanitaire de Sociale de la Direction Départementale de la Population et de l'Aide Sociale de la Seine, etc.)¹⁹. Le CESAP est déclaré en Préfecture le 7 mai 1965 :

« Comité d'étude et de soins aux arriérés profonds de la région parisienne (CESAP). But : étude et soins des problèmes posés par les enfants arriérés profonds de la région parisienne. Siège social : 3, avenue Victoria, Paris » JO. 97ème année – N°115, 19 mai 1965.

Comme l'indique cette citation, il se donne pour objectif l'étude et le soin des « enfants arriérés profonds » de la région parisienne. Les « arriérés profonds » constituent une population hétérogène, comprenant l'ensemble des enfants alors toujours considérés comme inéducables et pour lesquels il n'existe à l'époque pas (ou peu) de solution de prise en charge en dehors de l'hôpital psychiatrique. Au cours de son histoire, cette terminologie évolue et laisse place à la notion de « polyhandicap », cette évolution étant liée à la définition, en pratique, des modalités de prise en charge de ces enfants et adultes. L'analyse de cette histoire du CESAP et de son action est divisée en 5 sections.

Dans la première section de ce chapitre, nous reprenons l'histoire de ces « arriérés profonds » là où nous l'avons laissée dans l'introduction, c'est-à-dire, dans les années 1960. Dans une deuxième section, nous présentons le CESAP et décrivons brièvement son évolution au cours du temps. Si le CESAP est au départ une association para-publique, créée par des professionnels, essentiellement médecins, à côté et en lien avec l'AP-HP, il prend ensuite son autonomie et devient une association gestionnaire, intégrant des professionnels et des parents.

¹⁸ Madame Fabre, avocate, engagée dans l'association « les Amis de Karen » (dont nous avons parlé dans l'introduction), est également présente à la création du CESAP.

¹⁹ Qui seront cependant moins actifs dans l'association que les médecins.

Nous analysons ensuite l'action du CESAP envers ces « arriérés profonds » et son évolution, en distinguant trois périodes : 1964-1970 (section 3), 1970-1990 (section 4) et 1990-2014 (section 5). L'enjeu pour le CESAP est d'éprouver et de prouver la réalité du soin « médico-éducatif » pour ces enfants. Notre hypothèse est que le CESAP adopte une vision de la prise en charge de ces enfants (et ensuite adultes), que nous qualifions de « micro », dans la mesure où sa manière de définir la catégorie « polyhandicap » est liée à une organisation de la prise en charge des enfants « arriérés profonds » sur un territoire local, en l'occurrence le territoire francilien. Cette conception sera formalisée et reconnue lors de la réforme des annexes XXIV (en 1989), même si ces nouvelles annexes XXIV ne closent pas la question de la définition corrélative du polyhandicap et de sa prise en charge.

Données et méthode

L'analyse de l'histoire du CESAP repose sur deux sources de données : un corpus documentaire et une enquête par entretiens. Concernant le corpus documentaire, nous avons eu certaines difficultés à le constituer du fait des déménagements successifs du CESAP. Au cours de ceux-ci, les archives de l'association ont été dispersées, certains documents semblent avoir été perdus, de sorte qu'actuellement, le CESAP ne possède plus, par exemple, la série complète de ses rapports d'activité et rapports moraux. La constitution d'un corpus documentaire, cohérent et couvrant l'ensemble de l'histoire du CESAP a de ce fait, nécessité plus de temps que prévu et a supposé d'aller rechercher les documents à plusieurs endroits. Le CESAP nous a donné accès aux documents qu'il avait pu retrouver ; nous avons par ailleurs retrouvé certains documents d'une part aux Archives Nationales, d'autre part dans les archives du Clapeaha (Monsieur Faivre, président du Clapeaha participe aux Assemblées Générales du CESAP à partir de 1978). Le corpus ainsi constitué se compose des ensembles de documents suivants :

- Les rapports d'activité et/ou rapports moraux entre 1965 et 2014 ; mais notre série est loin d'être complète, nous manquent les années 1965-1966, 1968-1974, 1980, 1982-1988, 1992, 1994-2000, 2002-2003. Nous avons complété cette série par certains comptes-rendus de conseils d'administration ou d'Assemblée Générale, notamment pour les années manquantes. Au total, la série comporte 83 documents comprenant chacun entre 2 et 150 pages.
- La série de la revue « CESAP information », publiée par le CESAP entre 1965 et 2006 : 39 documents (entre 1 et 100 pages selon les numéros).
- La série des comptes-rendus du Conseil Scientifique et Technique du CESAP entre 1963 et 1985 : 61 documents (entre 1 et 25 pages selon les documents).
- La série des comptes-rendus du Conseil d'Études, Recherches et Évaluation (CERE) entre 2006 et 2014 (sont manquants les comptes-rendus des années 2009 et 2010) : 15 documents (entre 2 et 35 pages).
- Les comptes-rendus ou Actes de colloques ou des journées associatives, organisés par le CESAP (6 documents : 1966, 1996, 2004, 2006, 2011, 2013, 2015, et participation à la journée de décembre 2015).
- Certains articles écrits par les acteurs anciens ou actuels du CESAP et publiés dans des revues scientifiques ou professionnelles (comme *Réadaptation*).

Concernant ces articles, nous n'avions pas la possibilité ni les moyens de repérer, de rassembler puis d'analyser l'ensemble des articles écrits par les acteurs du CESAP. Certains de ces acteurs, par ex Mme Zucman, ont en effet, beaucoup écrit sur la question du polyhandicap, au-delà de leur engagement au CESAP. Notre objectif a donc été de nous focaliser sur les articles cités dans les documents que nous analysions, et que nous pouvions considérer de ce fait comme reliés à l'histoire du CESAP. Ce corpus comporte environ 30 documents.

- (La série de catalogues du service CESAP-formation entre 1995 et 2014 : 18 documents (entre 30 et 125 pages), que nous n'avons pu analyser sur le temps du projet).

Nous avons complété ce corpus documentaire par 12 entretiens avec les professionnels de la direction du CESAP, anciens ou actuels. À titre exploratoire, nous avons également réalisé 2 entretiens avec des parents dont l'enfant est accueilli par les services ou établissements du CESAP depuis la fin des années 1970 jusqu'à aujourd'hui. L'objectif de ces entretiens exploratoires était de tester certaines hypothèses que nous faisons sur la prise en charge mise en place par le CESAP tout au long de son histoire. Enfin, l'histoire du CESAP a été racontée par un certain nombre d'acteurs impliqués au CESAP dans des publications ou lors d'interventions²⁰ : E. Zucman (2006, 2007, 2015), AM. Boutin (2004), P. Camberlein (2015), L. Georges-Janet (1997, 2015), C. Brisse (2015) notamment. Notre analyse mobilise également ces sources. Malgré les lacunes que présente notre corpus, notamment dans la série des rapports d'activité, il nous a permis de réaliser une analyse thématique et de montrer la manière dont le CESAP a défini son action et la manière dont cette action évolue dans le temps.

²⁰ Voir notamment les Actes des Journées Associatives du CESAP, sur son site : <http://www.cesap.asso.fr/l-association-cesap/equipe-relais-handicaps-rares-ile-de-france-2>

1. La prise en charge des « arriérés profonds » au début des années 1960.

1.1. Une prise en charge qui relève de l'hôpital psychiatrique

Comme nous l'avons vu en introduction, les annexes XXIV, datées de 1956 (décret n°56-284 du 9 mars 1956), définissent les conditions techniques d'agrément des établissements privés pour enfants inadaptés, en faisant correspondre des catégories d'enfants à des types d'établissements ; ainsi, la prise en charge des « arriérés profonds » relève de l'hôpital psychiatrique. Dans les définitions données par les textes, ces « arriérés profonds » sont ceux dont le QI est évalué comme inférieur à 30, et qui sont alors qualifiés d'inéducables et d'irrécupérables. En pratique, ces « arriérés profonds » incluent également certaines personnes considérées comme appartenant à la catégorie des « *débiles profonds dits semi-éducables d'un quotient intellectuel compris entre 0,30 et 0,50* »²¹. Dans les textes des annexes XXIV, ceux-ci relèvent des instituts médico-pédagogiques et des instituts médico-professionnels. Concrètement cependant, lorsque la personne est atteinte, en plus de cette déficience intellectuelle, d'autres déficiences, motrices, sensorielles, physiques... elle relève de l'hôpital psychiatrique. La population des « arriérés profonds » couvre donc une population hétérogène (voir ci-dessous), prise en charge par l'hôpital psychiatrique, mais qui à la fin des années 1950 et au début des années 1960, est considérée comme faisant partie des populations qui l'encombrent (Henckes, 2007).

L'hôpital psychiatrique connaît, depuis les années 1950, d'importantes transformations, qui ont abouti à l'organisation du secteur, par la circulaire n°340 du 15 mars 1960 (*relative au programme d'organisation et d'équipement des départements en matière de lutte contre les maladies mentales*) (Henckes, 2007). Cette circulaire, ainsi que la circulaire du 27 août 1963 (*circulaire relative aux mesures particulières à prendre, dans le cadre de la lutte contre les maladies mentales, en ce qui concerne les arriérés profonds et les déments séniles*) qui la complète, indiquent que « *le traitement des arriérés profonds constitue une charge propre à chaque secteur psychiatrique* » (circulaire de 1963). La circulaire de 1963 préconise cependant que l'hospitalisation de ces arriérés profonds soit effectuée dans un service spécialisé annexé à l'hôpital psychiatrique, dans des pavillons distincts de sorte à séparer les arriérés profonds des autres malades mentaux. Selon Zafiropoulos (1981), si cette circulaire a peu d'effet en termes de réorganisation de l'hôpital psychiatrique, elle renforce la scission qui s'opère, depuis les années 1950-60 dans l'hôpital psychiatrique, entre deux mondes : l'un réservé au traitement des malades mentaux, l'autre réservé à la « relégation des arriérés mentaux » et plus largement de ceux qui ne peuvent être soignés, et qui seront simplement hébergés ou gardés. En effet, la circulaire de 1963 indique qu'il s'agit, pour les « arriérés profonds », « *de réaliser des économies en matière de construction : en effet, les services d'arriérés profonds et de déments séniles ne nécessitent pas des installations aussi poussées que l'hôpital psychiatrique proprement dit.* »

²¹ Citation tirée de la note de la direction de l'Hygiène Sociale (7^{ème} bureau) à l'attention de M. Le Ministre des Affaires étrangères, relative à une demande de renseignement de l'ambassade de France en Suède sur les établissements français pour arriérés et débiles mentaux, 13 avril 1963, Archives Nationales, fond 19830520/4.

L'hôpital psychiatrique ne sait que faire de ces « arriérés profonds », et les relègue dans des espaces séparés. Ces services sont décrits comme abandonnés de tous, comme des mouiroirs, des services de « défectologie » :

« Ce qu'il faut savoir, c'est que toutes les populations que vous avez évoquées : polyhandicap, handicap rare, multihandicap, il y a 60 ans, on les repérait pas comme ça. Ces populations étaient, pour les enfants, dans les hôpitaux psychiatriques et ça donnait des services absolument... épouvantables. Le premier poste que j'ai eu quand j'étais jeune psychiatre, dans [nom du département], c'était une annexe, [nom], qui était à l'hospice. [...] Mon premier poste, il y avait 250 gosses qui allaient de 4-5 ans à 30 ans, parce qu'on avait beaucoup de mal à les sortir : il y avait des autistes, des encéphalopathies sévères, des handicaps rares qu'on n'identifiait pas parce qu'on ne faisait pas d'investigation, voire des cas sociaux abandonnés, rejetés. [...] Du côté des adultes, ils étaient dans des hospices qui étaient des mouiroirs. Tout ça, ça explique d'ailleurs les années qui vont suivre et l'espèce de rejet de ce monde-là qui était épouvantable. [...] L'asile et les hospices étaient des mondes complètement abandonnés. Les professionnels n'y allaient pas ou par exemple les internes allaient dans ces services-là pour préparer l'internat de Paris, parce qu'ils savaient qu'ils venaient deux, trois fois dans la semaine et on leur foutait la paix. C'était vraiment un abandon total. Dans les hôpitaux, ces services qu'on appelait parfois de défectologie, ce mot est très fort, on y mettait éventuellement les infirmiers dont on voulait se débarrasser, qui allaient poser des problèmes. Voilà la situation » (Entretien, 21 avril 2016, Ancien psychiatre ayant participé à la réforme des annexes XXIV).

En 1964, la Direction générale de la Santé Publique (Ministère de la Santé Publique et de la Population) réalise une enquête nationale dont l'objectif est de recenser le nombre « d'arriérés profonds » hébergés dans les hôpitaux psychiatriques publics et privés (à l'exclusion des « arriérés profonds » hébergés par les Instituts médico-pédagogiques installés dans les hôpitaux psychiatriques) et dans les hospices, d'identifier les établissements privés ou publics réservés à l'hébergement des « arriérés profonds » (et d'évaluer leur nombre de places), de savoir s'il existe dans chaque département une pouponnière pour « encéphalotaphes » ou des garderies pour « arriérés profonds », d'évaluer le nombre « d'arriérés profonds » élevés dans leur famille, d'évaluer l'importance des demandes de placement non satisfaites. Les résultats de l'enquête sont donnés région par région²². L'ensemble des régions, dans leurs réponses, note la dimension approximative des résultats donnés. Plus que la description d'une réalité, cette enquête et ses résultats indiquent le problème posé par la prise en charge des « arriérés profonds » au début des années 1960, l'hôpital psychiatrique étant de plus en plus perçu comme une mauvaise solution « par défaut ».

Données extraites et synthétisées, à partir du document :

L'Alsace par exemple, dénombre 33 « arriérés » de moins de 15 ans et 146 de plus de 15 ans hébergés en hôpital psychiatrique, dont seul un petit nombre est hospitalisé dans des sections individualisées (des services séparés) ; 241 « arriérés profonds » sont hébergés en hospice ; il existe, en Alsace, 3 établissements réservés pour un total de 518 places (pour les moins de 20 ans), mais aucune pouponnière ou garderie ; elle ne possède pas d'évaluation du nombre « d'arriérés profonds » vivant dans leur famille ; enfin, la région a dénombré 430 demandes de placement non satisfaites.

²² Dans les documents d'archives que nous avons consultés, il manquait les résultats pour l'Île-de-France.

L'Auvergne, autre exemple, dénombre 61 « arriérés profonds » de moins de 15 ans et 781 de plus de 15 ans, hébergés en hôpital psychiatrique, dans des services généraux, 232 « arriérés profonds » adultes hébergés en hospice ; 3 établissements réservés (324 places dont 144 pour les moins de 15 ans et 180 pour les plus de 15 ans), aucune pouponnière ou garderie, la région Auvergne indique 703 « arriérés profonds » de moins de 15 ans et 564 de plus de 15 ans résidant dans leur famille, et 260 demandes de placement non satisfaites.

(Recensement régional relatif aux arriérés profonds. Document d'archives, 1964, Archives Nationales, fonds 19830520/4)

Certaines régions accompagnent les chiffres de commentaires notamment concernant l'hétérogénéité de la catégorie des « arriérés profonds » et la difficulté d'évaluer le nombre « d'arriérés profonds » résidant dans leur famille et les demandes de placements non satisfaites. La région Rhône-Alpes qui dénombre 1130 demandes non satisfaites indique :

« Toutefois, ce chiffre ne correspond certainement pas à la réalité car plusieurs départements n'ont pu donner de précisions à ce sujet. Par ailleurs, même lorsque des chiffres nous ont été donnés, ils ne traduisent pas la réalité car les familles connaissant les difficultés de placements, ne déposent pas de demande sauf lorsque les conditions sociales sont particulièrement difficiles »

(Recensement régional relatif aux arriérés profonds. Document d'archives, 1964, Archives Nationales, fonds 19830520/4).

Enfin, ce recensement montre que si la situation est difficile pour les adultes, elle l'est encore plus pour les enfants. Certains départements soulignent qu'il est beaucoup plus difficile de trouver un hébergement pour les enfants que pour les adultes. Par ailleurs, les enfants sont souvent hospitalisés avec les adultes. Seules certaines régions mentionnent l'existence de sections individualisées pour les enfants dans quelques hôpitaux psychiatriques. Or, une circulaire, parue en 1961²³, revenait sur les conditions d'hospitalisation des enfants de moins de 16 ans dans les hôpitaux psychiatriques. Elle rappelait que cette hospitalisation ne pouvait avoir lieu que dans un service pour enfants et spécialisé. Concernant les « enfants arriérés profonds », elle interdisait d'une part, leur hospitalisation dans des services pour adultes²⁴, d'autre part leur internement d'office (pratique considérée comme résultant d'une interprétation abusive de la loi du 30 juin 1838). Ainsi, si l'hôpital psychiatrique est l'institution compétente pour prendre en charge les « arriérés profonds » et si concrètement, il en accueille un certain nombre, cet accueil lui pose problème et est posé comme un problème

²³ Circulaire du 13 septembre 1961 concernant l'hospitalisation des enfants de moins de seize ans à l'hôpital psychiatrique. Circulaire n°340b5, non parue au JO, du ministère de la santé publique et de la population.

²⁴ « Comme l'a précisé la circulaire du 15 mars 1960 visée plus haut, les enfants arriérés profonds ont leur place à l'hôpital psychiatrique chaque fois que la solution optimale qui consiste en l'hospitalisation de cette catégorie de sujets dans un établissement spécialisé public ou privé n'a pu être retenue.

Cependant, cette hospitalisation ne peut être effectuée que dans le but :

-de donner aux sujets atteints de déficience profonde non améliorable des conditions de vie et de soins satisfaisantes ;

-ou de permettre pour les sujets améliorables soit le retour dans sa famille, soit l'adaptation à un milieu intermédiaire (externat, IMP, hospice, etc.)

C'est dire que l'hospitalisation des sujets de moins de seize ans dans les services d'adultes est une mesure non appropriée, susceptible de rendre impossible le traitement adéquat des enfants.

Seul le placement dans un service doté du personnel, du matériel et des locaux nécessaires pour mettre en œuvre les méthodes de soins appropriées doit être envisagé.

L'hospitalisation dans un service d'adultes de sujets arriérés profonds non psychotiques ne doit en aucun cas être réalisée, même si le sujet pose des problèmes techniques : absence de famille, ou, au contraire, famille pour laquelle la présence de l'enfant au foyer suscite une gêne certaine, etc. » (loc. cit., souligné dans le texte).

par certains acteurs. Tant l'administration, les professionnels, que les familles, mais pour des raisons différentes, semblent de plus en plus réticents à hospitaliser les « enfants arriérés » en psychiatrie.

Certains enfants sont également accueillis dans des services de pédiatrie²⁵. Mais ces services, pas plus que les hôpitaux psychiatriques, ne sont prêts à les prendre en charge (pour du long séjour). Certains pédiatres, en 1961, publient un article dans lequel ils parlent de la « marée montante des encéphalopathes » et dénoncent « l'encombrement des services de pédiatrie par ces enfants » :

« Il s'agissait de l'encombrement grandissant de l'Hôpital Saint-Vincent-de-Paul par des encéphalopathes chroniques qui devenaient la majorité du recrutement des nourrisseries et qui étaient pratiquement abandonnés sans soins dans leur berceau. [...] C'étaient des malades chroniques, venant des autres hôpitaux d'enfants et transférés, non à la Fondation Vallée elle-même encombrée et saturée, mais à ce « Dépôt » qu'étaient (et sont peut-être encore) les salles d'hospice de l'Institution de l'Avenue Denfert-Rochereau. Devant cette marée montante qui nous submergeait, nous avons poussé un cri d'alarme qui a été entendu. Grâce au Docteur Leclainche, des fondations ont été créées : le Centre de la Roche-Guyon où l'on pouvait mettre 89 encéphalopathes et celui de Gouvieux qui peut recevoir 66 enfants. Ces centres n'étaient plus des « dépôts » mais des centres de traitement et de réadaptation de chroniques » (Intervention du Pr. M. Lelong, Séance d'information sur l'arriération mentale, organisée par le CESAP, Paris, 26 octobre 1966, p.4-5).

En Île-de-France, deux services de l'AP-HP sont alors consacrés à l'accueil de ces « arriérés profonds » ; outre un service de l'hôpital de Saint-Vincent-de-Paul (à Paris) qui reste spécialisé pour l'accueil de ces enfants, l'hôpital de la Roche-Guyon (auparavant destiné à l'accueil de malades convalescents porteurs de cardiopathie après rhumatisme articulaire aigu, situé dans le Val-d'Oise) leur est consacré, ainsi qu'un établissement à Gouvieux (dans l'Oise). L'hôpital de la Roche-Guyon est décrit dans les termes suivant par S. Tomkiewicz :

« L'hôpital est situé à 70 kilomètres de Paris et les moyens de transport en commun sont tels que les familles non nanties de voiture mettent jusqu'à cinq heures pour faire le voyage aller-retour. [...] La direction de l'Assistance Publique des Hôpitaux de Paris s'est crue obligée de leur destiner un établissement plutôt spécial que spécialisé. Pendant 7 ans un pavillon hébergeait environ 60 enfants, l'autre pavillon restant destiné aux enfants cardiaques ; ceux-ci quittèrent l'établissement en 1967 et le nombre des enfants arriérés a augmenté : il est passé à 100 rapidement ; il est actuellement à plus de 120 » (S. Tomkiewicz, « Passage à l'adolescence des déficients mentaux profonds dans un hôpital spécialisé (assistance publique) », exposé fait le 23/10/1975 au Conseil Scientifique et technique du CESAP).

C'est au sein de ces deux services de l'AP-HP, à Saint-Vincent-de-Paul et La Roche-Guyon, que se rencontrent des médecins, qui du fait d'une histoire personnelle et professionnelle, font le choix, à la fin des années 1950, de s'occuper de ces enfants. Il s'agit du Docteur Zucman et du Docteur Tomkiewicz, deux acteurs centraux dans l'histoire du

²⁵ Certains des acteurs rencontrés ont évoqué l'idée selon laquelle l'arrivée des « enfants arriérés profonds » dans les services de pédiatrie serait la conséquence de la circulaire de 1961 interdisant les placements d'office des enfants de moins de 16 ans. Ce fait est également mentionné par S. Tomkiewicz (Breton & Gaudon, 1992). S'il est difficile de vérifier ce fait, ces témoignages montrent cependant que cette prise en charge pose problème à l'hôpital, qu'il soit psychiatrique ou pédiatrique.

CESAP et plus généralement dans la défense de la cause des « personnes polyhandicapées », mais aussi d'autres acteurs comme le Docteur Bernard Meyer, médecin de l'Assistance à l'Enfant, service de l'AP-HP, Hôpital de Saint-Vincent-de-Paul (secrétaire général, puis second président du CESAP) et de certains professionnels qui travaillent à La Roche-Guyon avec Tomkiewicz, et qui participeront à l'action du CESAP.

Histoire de deux médecins engagés dans le soin aux « arriérés profonds ».

Le Docteur Elisabeth Zucman.

Madame Elisabeth Zucman est médecin de rééducation et de réadaptation fonctionnelle. Elle retrace, dans son livre (Zucman, 2007), son parcours de formation et son parcours professionnel. Durant sa formation, elle explique avoir été frappée par « l'inhumanité hospitalière » et l'aspect très théorique des enseignements, d'où son refus de l'internat et son choix de l'externat. Entre juillet 1959 et juin 1960, elle réalise un séjour aux USA. Elle est médecin résident dans un centre de rééducation à Philadelphie où elle découvre des méthodes simples de rééducation, mises en oeuvre par les parents, sous forme de mobilisation motrice et de jeux de stimulation sensorielle. Rentrée en France, elle passe, en 1961, à Garches, le certificat de spécialité de rééducation et réadaptation fonctionnelle. Entre 1961 et 1963, elle assiste bénévolement à la consultation du professeur Guy Tardieu à l'hôpital du Kremlin-Bicêtre, celui-ci promeut alors et développe des méthodes de rééducation fonctionnelle pour les enfants atteints d'Infirmité Motrice Cérébrale (IMC), à condition que ceux-ci ne soient pas déficients mentaux. Ceux qui le sont sont confiés au Docteur E. Zucman. Durant la même période (1961-1964), elle travaille, avec S. Tomkiewicz, à l'hôpital de La Roche-Guyon auprès des « enfants arriérés », auxquels elle tente d'appliquer la méthode de rééducation apprise aux USA. Entre 1964 et 1974, elle participera, en tant que directrice médicale du CESAP, à la création et au développement de cette association. Après 1974, bien qu'ayant quitté le CESAP, elle restera fortement engagée pour la cause des personnes « polyhandicapées », et ce jusqu'aujourd'hui.

Le Docteur Stanislas Tomkiewicz.

Stanislas Tomkiewicz est un Juif polonais, rescapé du ghetto de Varsovie et des camps de concentration, et arrivé en France après la Libération. Il y fait des études de médecine. Après avoir hésité entre la pédiatrie et la psychiatrie, il se spécialise en neuropsychiatrie infantile (Tomkiewicz, 1999). Médecin à Saint-Vincent-de-Paul, il raconte comment lui aussi fût frappé par la dureté et la violence hospitalière à l'égard des enfants et plus particulièrement par l'inhumanité du traitement des enfants « arriérés », d'où son souhait de s'en occuper :

« C'est dans une salle située au deuxième étage de l'hôpital, séparée du couloir par une paroi vitrée recouverte parfois par un drap, que j'ai le mieux senti la similitude entre les camps de concentration et les hôpitaux pour enfants exclus dans les pays riches. Cette salle était réservée aux « encéphalopathes », qu'on appelle aujourd'hui les « polyhandicapés ». Là étaient regroupés les enfants les plus rejetés de tous, les plus méprisés, objets d'horreur et de punition pour les

membres du personnel. Ceux-ci y étaient envoyés quand ils étaient mal notés, ou quand ils avaient fait une bêtise dans une salle pour enfants malades ordinaires. Une trentaine de gosses âgés de trois à dix-sept ans vivaient là, dans un état indescriptible de crasse, de puanteur, d'abandon affectif et même médical. Ils étaient tous attachés dans leurs lits à hauts barreaux avec des ceintures de sécurité, changés une fois par jour. Mal nourris, ils ressemblaient souvent à des squelettes. [...] J'étais volontaire pour travailler dans cette salle, probablement par masochisme, par culpabilité peut-être, pour raviver les souvenirs de camp de concentration. Mais c'est là que j'ai appris à examiner ces enfants» (Tomkiewicz, 1999, pp. 103-104).

En 1960, le Professeur Lelong lui confie la responsabilité de l'hôpital de La Roche-Guyon que l'AP-HP reconvertisse pour accueillir les enfants « encéphalopathes ». Il y restera jusqu'en 1976. C'est dans le cadre de son activité à La Roche-Guyon qu'il développe notamment le premier service d'accueil familial pour des enfants « arriérés profonds », géré par le CESAP. Dans l'histoire du « polyhandicap », il a également eu un rôle important de chercheur. Devenu directeur de recherches à l'INSERM et directeur de l'Unité de recherches sur la santé mentale et la déviance de l'enfance et de l'adolescent, il a contribué aux enquêtes sur les « arriérés profonds » ; il a également œuvré à la mise en place de formations pour les médecins et pour les professionnels travaillant en établissements médico-sociaux.

1.2. Pour les enfants en famille, une absence de soin

Ces médecins qui s'engagent dans le soin « aux arriérés profonds » à la fin des années 1950 et au début des années 1960, notamment le Docteur E. Zucman, mettent l'accent sur l'absence totale de soins et d'aide, pour ces enfants et leur famille, qu'ils décrivent comme « abandonnés de tous » (entretien, Docteur Zucman, mars 2015). Dans son livre (Zucman, 2007), celle-ci raconte les difficultés qu'elle rencontre pour prendre en charge ces enfants et leurs familles. Les services créés par l'AP-HP ne suffisent pas pour faire face aux demandes que reçoivent ces médecins ; en outre, « pour que [les] enfants soient transférés dans les rares places de ces deux services, les parents devaient signer un abandon afin que les prix de journée soient payés par l'ASE » (Zucman, 2007, p. 33), ce que certains parents refusaient de faire, et qu'elle-même considérait comme inacceptable. De plus, à cette époque, la Sécurité Sociale refuse dans un certain nombre de cas le remboursement des soins de rééducation pour ceux dont on considère que l'état est définitif, « incurable », voire « irrécupérable », et « qu'il n'y a rien à faire » :

« Mon choix professionnel, qui me semblait aller de soi, allait se heurter pendant trois ans, de 1961 à 1964, à un mur infranchissable et très douloureux. En effet, aux États-Unis, l'accès aux soins et rééducations est ouvert, et d'ailleurs entièrement gratuit depuis la loi de 1975, à tous les enfants porteurs d'une lésion cérébrale, dits "paralysés cérébraux", quel que soit leur niveau intellectuel. Mais il n'en était pas de même dans notre pays où la rééducation des IMC se développait depuis peu de temps, sous l'impulsion vigoureuse du professeur Guy Tardieu. Il réservait le diagnostic d'infirmité motrice cérébrale, et donc les thérapeutiques, aux seuls enfants ayant un niveau mental normal leur permettant d'accéder à une scolarisation. [...] Mais le refus de soin opposé aux enfants

encéphalopathes par les médecins de la Sécurité sociale, qui ont refusé tout remboursement jusqu'en 1964, eut des conséquences dramatiques pour les enfants et leurs familles et est totalement injustifiable. L'état des enfants s'aggravait très vite et ils mourraient dans leurs premières années, les familles sombraient dans la solitude, une terrible culpabilité et une profonde détresse » (Zucman, 2007, pp. 31-32).

Les soins de rééducation sont considérés comme ne pouvant bénéficier qu'aux enfants ayant un certain niveau intellectuel. Les enfants atteints d'une déficience mentale sévère sont qualifiés d'inéducables et d'irrécupérables²⁶ et n'ont pas accès à ces soins, sauf suite à un recours au cas par cas :

« Il me restait seulement à prescrire les médicaments nécessaires –surtout des antiépileptiques et des myorelaxants – et une rééducation motrice destinée à ralentir la survenue des complications orthopédiques. C'était une "kinésithérapie d'enseignement aux parents", que j'avais dénommée ainsi pour qu'elle puisse être quotidiennement pratiquée par la famille. Cette ressource, si modeste fût-elle, était régulièrement refusée par la Sécurité Sociale : j'ai dû accompagner un certain nombre de familles avec leur enfant en recours devant les experts universitaires, qui accordaient toujours la prise en charge "pour me faire plaisir", après avoir redit aux parents que "pour un encéphalopathe, il n'y a rien à faire..." » (Zucman, 2007, p. 32).

Enfin, au niveau financier, la seule aide, relevant de l'Aide Sociale, à laquelle pouvaient prétendre les parents, sous condition de ressources, est l'allocation aux grands infirmes, prévue par la loi n°49-1094 du 2 août 1949 (dite loi Cordonnier). Cette loi a pour objet de venir en aide à certaines catégories d'aveugles et de grands infirmes. Par « grands infirmes » sont désignées les personnes présentant une « incapacité permanente de plus de 80 % ». Elle met en place un dispositif d'assistance qui est conditionné par les ressources dont disposent les parents, lorsqu'il s'agit d'un mineur (de moins de 15 ans), ou la personne handicapée, lorsqu'elle est adulte. Pour les mineurs, l'aide est en outre versée si l'enfant est « soumis à des soins appropriés à leur état ou à un régime d'instruction spéciale » (art. 10). En 1963, est créé une nouvelle prestation familiale, l'Allocation d'Éducation Spécialisée aux mineurs infirmes, versée si l'enfant reçoit, outre les soins nécessaires, une éducation ou une

²⁶ La notion de « récupérabilité » (ou « d'irrécupérabilité ») était en effet évoquée jusqu'au milieu des années 1960 par les médecins de Sécurité Sociale pour refuser le remboursement des soins médicaux pour certaines catégories d'enfants, dont les « arriérés profonds ». Plusieurs documents d'archives attestent de ces pratiques. B. Lory (1965) l'évoque dans son article. Autre exemple, dans une intervention datée d'octobre 1966, Melle Picquenard, Directeur-adjoint de la Sous-Direction de la Réadaptation et de l'Aide Sociale, Ministère des Affaires Sociales indique que « [l]es frais de séjour d'un débile mental peuvent être pris en charge par l'assurance-maladie, sans ticket modérateur, à conditions : -que les parents soient assurés sociaux [...], -que l'établissement dans lequel les enfants sont placés ait été agréé par la Commission Régionale d'agrément [...], - que l'état de l'enfant nécessite des soins médicaux ou au moins un traitement donné sous la direction et la responsabilité d'un médecin. La notion de récupérabilité de l'enfant ne doit pas intervenir. Cette position a été confirmée (22 novembre 1965) à la suite d'un arrêt de la Cour d'Appel de Nancy qui a jugé que "le pronostic d'incurabilité qui ne peut d'ailleurs être formulé que compte tenu de l'état actuel de l'art médical, n'est pas un élément de nature à justifier un refus de prise en charge de la part des Caisses de Sécurité Sociale ; en outre, la Cour a souligné que tout malade a droit aux soins qui prolongent sa vie ou atténuent ses souffrances, même si lesdits soins ne sont pas de nature à améliorer un état stabilisé". Compte tenu, en outre, de l'évolution des thérapeutiques, il est demandé aux médecins conseils, d'examiner les demandes de prise en charge dans un large esprit de compréhension. [...] ; - que l'enfant ait moins de 20 ans [...] ». (Intervention de Melle Picquenard, Directeur-adjoint de la Sous-Direction de la Réadaptation et de l'Aide Sociale, Ministère des Affaires Sociales, Séance d'information sur l'arriération profonde organisée par le CESAP, octobre 1966, Archives CESAP).

formation professionnelle adaptée à son état. Dans les faits, la prise en charge, par l'Aide Sociale ou la Sécurité Sociale, puis à partir de 1963 par l'Allocation d'Éducation Spécialisée, ne bénéficie qu'à certaines familles, la plupart devant se débrouiller et financer elles-mêmes les soins pour leur enfant²⁷.

²⁷ Capuano et Blanc (2012) le montrent pour les enfants déficients mentaux. Les témoignages recueillis lors de notre enquête permettent de penser que la situation était encore plus difficile pour les familles dont l'un des enfants était « arriéré profond ».

2. Le CESAP, un comité d'études et de soins

Au début des années 1960, l'hébergement des « arriérés profonds », qui encombrant l'hôpital psychiatrique, est posé comme un problème par les autorités publiques. Il est surtout posé comme un problème local, en Région Parisienne, par plusieurs acteurs. Certains médecins pédiatres confrontés à la présence de ces enfants dans leurs services de pédiatrie (de l'AP-HP), dénoncent le fait que leurs services ne sont pas adaptés pour soigner ces enfants et souhaitent les en faire sortir ; quelques médecins et personnalités ayant une trajectoire individuelle ou professionnelle particulière décident de s'occuper concrètement de ces enfants dans deux services parisiens « spécialisés » de l'AP-HP ; l'AP-HP elle-même doit faire face à cette question de la prise en charge de ces « enfants encéphalopathes ». Comme le raconte E. Zucman en octobre 1966, le CESAP naît de la rencontre de ces acteurs :

« Le Comité d'Étude et de Soins aux Arriérés Profonds est né de la rencontre de Médecins pédiatres des hôpitaux, journellement affrontés à des besoins croissants avec une Administration certainement consciente de ces besoins mais entravée sur la voie des solutions par la rigidité de ses cadres » (Intervention d'E. Zucman, Séance d'information sur l'arriération mentale, Paris, octobre 1966. p.34, Archives CESAP).

« Le Comité d'Étude et de Soins aux Arriérés Profonds de la Région Parisienne a été créé en Mai 1965 par des Médecins – Pédiatres et Neuropsychiatres – et des Techniciens de l'Enfance Inadaptée – Psychologues, Éducateurs... - journellement confrontés avec les besoins des enfants déficients mentaux ; se sont joints à eux des Représentants des grandes Administration (Assistance Publique, Sécurité Sociale, Allocations Familiales) soucieux de promouvoir des solutions adaptées à des besoins toujours croissants » (Feuille d'Information du CESAP, n°6, juin 1967, p.1, Archives CESAP).

Ces acteurs se rencontrent, se rassemblent, et décident, après plusieurs réunions préparatoires, de créer une association. Celle-ci naît donc d'une double volonté portée par des acteurs différents : premièrement, la volonté de « soulager » les hôpitaux de cette population qui l'encombre, en organisant sa prise en charge médicale et médico-sociale, « hors les murs », et deuxièmement, la volonté de montrer que ces enfants ne sont pas « incurables », « irrécupérables » et « inéducables ». L'originalité et la spécificité du CESAP découlent de cette rencontre entre des acteurs différents, porteurs de motivations différentes. Elles se déclinent en deux caractéristiques : 1/ le CESAP se définit comme une association parapublique, dont le statut, cependant, évolue au fil du temps, 2/ il se donne pour mission d'inventer et d'organiser, sur un territoire local, les moyens nécessaires au soin des « arriérés profonds ».

2.1. D'une association « parapublique » à une association reposant sur l'engagement de professionnels et de parents.

Le CESAP, au début de son histoire, se définit comme une association « parapublique », devant permettre à l'administration de déployer son action « publique » envers les enfants « arriérés » hors de ses cadres rigides. C'est ce que son président, B. Meyer, rappelle lors du colloque fêtant les 30 ans de l'association :

« Cette Association s'est donc créée dans des conditions difficiles mais avec le soutien et dans le giron de l'Assistance Publique. Secrétaire général au moment de la création, j'avais la notion, puisque j'avais été le responsable du secteur de l'enfance de l'Aide Sociale pendant plus de 10 ans, du besoin d'un service public. Il ne s'agissait pas seulement de créer des établissements dont on avait évidemment besoin au regard des demandes très importantes qui existaient, mais il fallait prendre en charge les enfants et leurs familles mais aussi innover des services qui nous permettent de créer un service public d'ensemble. En vérité, c'est cette notion qui fut la base de la création du C.E.S.A.P., association devenant le service public d'une administration générale. Et c'est grâce à cette interaction permanente avec les administrations, que ce soit l'Assistance Publique, la Sécurité Sociale, la Ville de Paris et les Ministères, que le C.E.S.A.P. a pu se développer » (B. Meyer, Texte prononcé en ouverture du Colloque « de l'Arriération profonde au Polyhandicap », 7/8/9 novembre 1996 à Paris, Archives CESAP).

Les documents de l'époque témoignent également de cette dimension « parapublique » du CESAP :

« Monsieur le Professeur Minkowski remercie les participants de leur présence et les représentants de l'Assistance Publique de leur hospitalité et nomme les nouvelles personnalités qui ont accepté d'étudier la mise sur pied d'une Association dont le but est d'aider les familles d'arriérés profonds à résoudre leurs problèmes et d'étudier toutes les solutions possibles en liaison avec l'Administration, les Organismes publics et privés intéressés, le Corps Médical et les parents d'arriérés profonds. [...] En conclusion, il est décidé : de créer très rapidement une Association qui aura l'avantage dans un domaine où il faut innover d'être plus souple et plus rapide qu'une Administration » (Compte rendu de la réunion du 17 mars 1965, réunion préparatoire à la création du CESAP, Archives CESAP)

Le qualificatif de « para-publique » désigne en fait plusieurs caractéristiques du CESAP : la relation qu'il entretient avec l'AP-HP, celle plus large avec les autorités publiques, et le fait qu'il repose sur l'engagement de médecins et d'administratifs. Cette relation forte entre le CESAP et les autorités publiques se traduit dans le soutien durable que l'AP-HP accorde au CESAP, en mettant à sa disposition différents moyens. À sa création, le siège social du CESAP est domicilié à l'AP-HP (et le restera jusqu'en 2001 lorsque l'AP-HP souhaitera se « défaire » des associations qu'elle abrite). Le secrétariat du CESAP s'installe en octobre 1965 dans des locaux situés à l'Hôpital Cochin (clinique Baudelocque), mis à disposition par l'AP-HP. Les consultations, mais aussi plusieurs établissements, seront mis en place ou construits grâce aux prêts de locaux ou à la mise à disposition de terrains par l'AP-HP. Surtout, ce lien avec les autorités publiques apparaît dans la composition du Conseil

d'Administration, telle qu'elle est définie en 1966. Une place importante y est faite aux représentants des collectivités locales et des administrations centrales ou locales, puisque 10 membres de droit (sur 24 membres) en sont issus.

Les statuts de l'association, adoptés en janvier 1966²⁸, prévoient un Conseil d'Administration composé de 24 membres dont 10 membres de droit :

- 2 représentants du Conseil Municipal de Paris,
- 2 représentants du Conseil Général d'Île-de-France,
- le Directeur Général de l'Assistance Publique de Paris,
- le Directeur de l'Hygiène Sociale de la Préfecture de la Seine,
- 1 représentant de la Caisse Régionale de Sécurité Sociale,
- 1 représentant de la Caisse Centrale de Sécurité Sociale de Paris,
- 1 représentant de la Caisse Centrale d'Allocations Familiales de Paris,
- le médecin-chef du Service Médico-Social de la Protection Maternelle et Infantile.

Les 14 autres membres sont élus par l'Assemblée Générale pour un mandat de 4 ans.

En 1968, puis en 1970, les statuts sont modifiés pour intégrer des représentants des différents départements d'Île-de-France, les membres de droit sont alors au nombre de 13 :

- 2 représentants du département de Paris,
- 1 représentant des Hauts-de-Seine,
- 1 représentant du Val-de-Marne,
- 1 représentant du Val d'Oise,
- 1 représentant de l'Essonne,
- 1 représentant des Yvelines,
- 1 représentant de Seine-et-Marne,
- 1 représentant de Seine-Saint-Denis,
- 1 représentant de la Direction Générale de l'Assistance Publique de Paris ou son représentant,
- 1 représentant de la Caisse Régionale d'Assurance maladie d'Île-de-France,
- 1 représentant de la Caisse Centrale d'Allocations Familiales de la Région Parisienne.

Outre ces membres de droit, issus des administrations ou des collectivités territoriales, le Conseil d'Administration comprend essentiellement des médecins (7 en 1967), et l'une ou l'autre personnalité engagée (1 professeur agrégé de droit et de sciences économiques, le Directeur Général de l'UNAPEI, 1 représentant de la Fédération Nationale des Mutuelles de Fonctionnaires et Agents de l'État). Le Conseil d'Administration gardera cette même composition jusqu'en 2003. Cette composition du Conseil d'Administration donne une dimension « publique » à l'action du CESAP. Comme l'indique ci-dessus l'un des présidents du CESAP, B. Meyer, le CESAP permettait à l'administration de mettre en place une action médico-sociale pour « les arriérés profonds », en sortant de « ses cadres rigides ». Pour l'AP-HP (pour ses administratifs comme pour ses médecins), le CESAP a permis le développement de services et de structures pour ces « arriérés profonds », qui soient hors ses murs, sans cependant être complètement détachés d'elle.

Parmi les membres du Conseil d'Administration, certains sont parents d'enfants handicapés²⁹. Mais ce n'est pas en tant que tel qu'ils font partie du Conseil d'Administration,

²⁸ Nous n'avons pas retrouvé les statuts adoptés en 1965.

mais parce qu'ils représentent une administration ou pour leurs compétences professionnelles. Ainsi, lorsque les parents, dans les premiers temps du CESAP, font part de leur volonté d'adhérer au CESAP, celui-ci les réoriente vers l'UNAPEI, car il ne se conçoit pas comme une association de parents. Lors d'une réunion du Conseil Scientifique et Technique, cette question est évoquée et il est indiqué :

« *Les buts du CESAP rendent les adhésions de parents sans objet* » (Conseil Scientifique et Technique, février 1967, Archives CESAP).

Concernant cette dimension cependant, le CESAP a évolué. Sans devenir une association de parents et tout en gardant, dans le champ associatif, une certaine spécificité liée à son positionnement initial (comme association « para-publique » associant médecins et administratifs), il s'ouvrira progressivement aux parents, notamment via la création d'associations de parents dans ses différents établissements (les premières sont créées au milieu des années 1980). Progressivement également, les administrations et les collectivités territoriales seront amenées à se retirer du Conseil d'Administration. Cette évolution sera également visible dans la succession des présidents. Les deux premiers présidents du CESAP étaient médecins (1965-1977 : Clément Launay, pédopsychiatre à l'AP-HP ; 1977-1999 : Bernard Meyer, pédiatre à l'AP-HP). Le troisième et actuel président est André Schiltz, ancien conseiller d'État, et ancien président, en tant que parent, d'une association de parents de l'un des établissements du CESAP. Cette évolution, vers une plus grande ouverture aux parents, est formalisée en 2005 dans une modification des statuts, et présentée par le président comme une rupture :

L'assemblée générale du 23 juin 2005 a adopté une nouvelle rédaction des statuts de notre association qui, si elle s'inscrit dans une suite logique d'orientations précédentes, marque également une rupture très nette dans les statuts du CESAP. Né de la volonté des pouvoirs publics, sous l'égide de professionnels du secteur, principalement des médecins, le CESAP constituait par la composition même de son conseil d'administration une association para-publique. Une lente évolution conduisit d'une part à ce que les pouvoirs publics ne souhaitent plus être directement impliqués dans la gestion de structures médico-sociales et d'autre part à ce que les parents soient plus étroitement associés au fonctionnement de l'association. La loi du 11 février 2005 scelle la fin de la participation, au demeurant devenue très rare, des départements comme membre délibérant au sein du conseil d'administration en raison même des nouvelles missions confiées à ceux-ci. Notre association en a tiré les conséquences en réduisant à trois le nombre de membres de droit : outre le maintien de l'Assistance Publique-Hôpitaux de Paris et de la CRAMIF, partenaires historiques, actifs et indispensables, l'association s'ouvre en direction des familles et des tuteurs légaux par l'intégration en tant que membre de droit, de l'UNAF [Union Nationale des Associations Familiales], dont il a pu être vérifié que nous partageons les mêmes valeurs. Dans le même ordre d'idées, la place des associations de parents au sein du conseil d'administration est confirmée explicitement, orientation qui remonte à plus de quinze ans mais était jusque-là tacite » (Rapport moral et d'activité du CESAP, 2005, Archives CESAP).

La composition du Conseil d'Administration est alors la suivante : les Conseils Généraux, auparavant membres de droit avec voix délibérative, deviennent membres invités avec voix consultative. L'UNAF est introduite comme membre de droit. 15 membres sont

²⁹ Madame Barrère, par exemple, secrétaire adjoint du CESAP, administratrice à l'Administration Générale de l'Assistance Publique à Paris, est la grand-mère d'une petite fille « arriérée ».

élus parmi les personnes physiques, dont 3 parmi les associations de parents et amis (qui peuvent par ailleurs être membres adhérents au CESAP). Enfin, cette évolution sera corrélative à l'importance que prendra, dès les années 1980, la dimension gestionnaire du CESAP, point sur lequel nous reviendrons plus loin dans le texte.

2.2. La mission du CESAP : inventer et organiser le soin pour les « arriérés profonds », sur un territoire local.

La dimension « para-publique » du CESAP s'observe également dans la manière dont il énonce sa mission dans ses statuts, puis la met en œuvre :

Article 2 (statut du CESAP, 1966) : l'Association a pour objet l'étude et la recherche de tous les moyens propres à résoudre les problèmes médico-sociaux posés par les arriérés profonds, principalement les enfants, leurs conditions de vie et leur insertion dans la société.

Elle peut, notamment, créer, gérer ou faire gérer des institutions spécialisées, contribuer à l'amélioration de l'équipement des établissements existants, passer des conventions avec des organismes publics ou privés destinés aux arriérés profonds, former le professionnel adéquat, promouvoir des recherches de caractères médical ou social, participer au recensement des besoins, informer l'opinion des problèmes en cause » (Statut du CESAP, 1966, Archives CESAP).

L'objectif du CESAP, formulé dans son nom (« études et soins aux arriérés profonds de la région parisienne ») et développé dans l'article 2 de ses statuts, repris ci-dessus, est « l'étude et la recherche de tous les moyens propres à résoudre les problèmes médico-sociaux posés par les arriérés profonds ». Nous voudrions insister sur deux éléments de cette formulation. Le premier est le terme utilisé pour désigner les personnes, celui « d'arriéré profond » ; le second élément est la manière dont le CESAP envisage, dans son histoire et donc progressivement, « tous les moyens propres à résoudre les problèmes médico-sociaux » posés par ces enfants.

L'usage du terme « arriérés profonds » est courant à l'époque, pour désigner les personnes atteintes d'une déficience mentale, dont le QI est inférieur à 50. Nous reviendrons plus loin dans le texte sur l'usage qu'en fait le CESAP à ses débuts, avant de l'abandonner. En effet, au cours de son histoire, le CESAP change de nom à 4 reprises (sans cependant changer de sigle), passant du terme « arriérés profonds », à celui de « déficients mentaux » en 1977, puis « polyhandicapés » en 1990 :

Les différents noms du CESAP dans son histoire :

- 1965 : Comité d'Études et de Soins aux Arriérés Profonds de la Région Parisienne
- 1977 : Comité d'Études, de Soins et d'Action Permanente en faveur des déficients mentaux
- 1990 : Comité d'Études et de Soins aux Polyhandicapés
- 2003 : Comité d'Éducation, d'Études et de Soins auprès des Personnes Polyhandicapées

Ce changement de terminologie est significatif dans l'histoire du CESAP, et nous permet de découper cette histoire en trois périodes. Durant la première période, entre 1964 et 1970, l'action du CESAP a pour objectif de déconstruire les notions « d'inéducabilité » et « d'irrécupérabilité » des « arriérés profonds », d'une part en mettant en place des services proposant leur prise en charge, qui tout en sortant de l'hôpital, s'articulent sur des

« consultations hospitalières », d'autre part, en faisant de la catégorie « d'arriérés profonds » une catégorie unique qui permet de « tirer vers le haut » les enfants « les plus atteints » au sein de cette catégorie. Pour cela, il utilise la notion de « déficience mentale ». Durant la seconde période, entre 1970 et 1990, le CESAP substitue progressivement la notion de « polyhandicap » à celle « d'arriéré profond ». La catégorie « polyhandicap » lui permet d'unifier une population hétérogène, revendiquée comme nécessitant une même prise en charge. Le CESAP officialise l'usage du terme « polyhandicap » dans son nom en 1990, c'est-à-dire 1 an après que ce terme ait été reconnu réglementairement lors de la réforme des annexes XXIV en 1989. La troisième période, entre 1990 et 2014, est celle de la stabilisation et de la consolidation d'un dispositif de prise en charge et de méthodes thérapeutiques. Mais cette dernière période est ambivalente pour le CESAP. D'une part, elle voit se développer et se diversifier les thérapeutiques, les modalités d'intervention et de soin pour les personnes polyhandicapées, les établissements, comme lieux de vie et de soin, connaissent d'importantes évolutions. D'autre part, elle est aussi pour le CESAP, une période de stagnation dans la mesure où sa dimension gestionnaire (et certaines difficultés notamment financières) devient centrale.

Comme nous le verrons, cette périodisation correspond également à l'évolution des « moyens » mis en œuvre par le CESAP pour « résoudre l'ensemble des problèmes médico-sociaux posés par les arriérés profonds ». Nous montrerons que « ces moyens » sont diversifiés. Les acteurs du CESAP, dont certains ont écrit sur son histoire, ont déjà montré que ces moyens reposaient sur l'articulation de trois dimensions : soin, recherche et formation, ces trois dimensions étant concrétisées dans différents dispositifs (certains pouvant remplir plusieurs fonctions) (Georges-Janet, 1997; Zucman, 2007). Nos analyses vont dans le même sens. Nous voudrions cependant insister sur une autre dimension de la construction progressive de ces « moyens » : leur dimension territoriale, et la manière dont celle-ci évolue au fil du temps. L'analyse de cette dimension est à relier au caractère « parapublic » du CESAP que nous avons souligné dans la section précédente.

En effet, le CESAP se donne comme mission de résoudre un problème : celui de la prise en charge des « arriérés profonds ». Les acteurs du CESAP, médecins et administratifs rassemblés dans le Conseil d'Administration, posent ce problème comme un problème général, lié à l'organisation des politiques de prise en charge des « enfants inadaptés », qui dépendent, en fonction de leur niveau de QI, de différentes institutions et de différents ministères. Et, dans les solutions qu'ils proposent, ils se situent au même niveau de réflexion³⁰, c'est-à-dire qu'ils imaginent les modalités d'organisation des dispositifs de prise en charge des « arriérés profonds », qui pourraient servir de modèle pour une politique publique en la matière. Mais, et c'est là la particularité de leur action, ils imaginent ces dispositifs en prenant comme référence un territoire local, en l'occurrence la Région Parisienne. Ainsi, la manière dont ils pensent le « soin aux arriérés profonds » est liée aux spécificités d'un territoire local, et à la manière dont ce territoire est administrativement défini.

Durant la première période de son histoire, le CESAP choisit comme territoire d'implantation de son action la région Île-de-France. Il y organise la base de son dispositif de prise en charge à partir d'implantations historiques qui sont les lieux d'exercice des médecins pionniers du CESAP. Autrement dit, il s'appuie sur les ressources locales existantes. Durant

³⁰ Comme nous l'avons mentionné en introduction, plusieurs associations se créent à cette époque pour mettre en place et gérer des solutions de prise en charge, puis des établissements, mais la plupart se situe à un niveau pratique. Elles créent et gèrent des structures sans construire une réflexion plus générale sur les modalités de la prise en charge des enfants « arriérés profonds » ou « multihandicapés ».

la seconde période, sous l'évolution du contexte, il est amené à sectoriser son action et à la départementaliser, il se détache de ses appuis historiques pour penser une organisation géographique. Cette évolution se poursuit durant la troisième période. Cet ancrage sur un territoire local nous semble important pour comprendre l'émergence de la catégorie « polyhandicap », défendue par le CESAP, en lien avec sa manière de concevoir le soin et les dispositifs de soin.

3. Déconstruire les notions « d'inéducables » et « d'irrécupérables » par l'épreuve de la réalité : 1964-1970

Les acteurs qui créent le CESAP s'inscrivent en continuité de l'action qu'ils ont entreprise dans les services de l'AP-HP. Contre l'idée que « les arriérés profonds » seraient irrécupérables et donc ne nécessiteraient pas de soin, ils affirment la possibilité du soin et la nécessité d'éduquer ces « enfants arriérés ».

« C'est pourquoi les membres du CESAP ont recherché les moyens susceptibles de modifier rapidement une situation plus particulièrement désastreuse dans la Région Parisienne, en fonction des études et des méthodes de connaissance récente. Contrairement aux données classiques, il apparaît que l'arriération ne saurait être considérée comme définitivement fixée dès les premières années de la vie, mais qu'au contraire grâce à une rééducation patiemment poursuivie et à l'utilisation d'une chimiothérapie appropriée, des progrès considérables pourraient être obtenus à condition d'agir au cours des premières années de la vie. En plus de l'intérêt humain de tels progrès qu'il est inutile de souligner, existe un intérêt économique certain, la charge pour la société étant d'autant plus lourde que le niveau de l'individu est plus bas » (Note concernant la création d'un centre d'observation et de soins pour enfants arriérés profonds de moins de 6 ans, septembre 1966, Archives CESAP).

L'hypothèse selon laquelle « l'arriération mentale » n'est pas fixée et définitive, mais peut évoluer grâce à des soins, est pour le CESAP, véritablement, une hypothèse de travail (cf. dans la citation, la formulation « *il apparaît* »). Nous entendons ce terme au sens fort, c'est-à-dire qu'il s'agit là d'une hypothèse théorique sur ce qu'est « l'arriération mentale », dont la preuve, en l'absence de connaissance et de données, ne peut passer que par l'épreuve de la réalité du soin. « Soins » et « études », deux mots présents dans le nom du CESAP, constituent les deux dimensions corrélatives de l'action du CESAP à ses débuts. Pour montrer la possibilité et la nécessité du soin pour ces enfants, les acteurs du CESAP imaginent et mettent en place des dispositifs de prise en charge, sur le territoire d'Île-de-France. Lieu de leurs pratiques quotidiennes, ils considèrent celui-ci comme particulièrement dépourvu en « lits d'hospitalisation et en hébergement » pour ces enfants.

Entre 1964 et 1970, les bases du dispositif de prise en charge imaginé par le CESAP sont mises en place. En effet, durant les deux premières années d'existence de CESAP, ses acteurs développent deux projets :

1-« *une demande d'inscription au V^{ème} Plan d'un établissement d'un type nouveau pour encéphalopathes de moins de 6 ans* »³¹ conçu comme un « *centre d'observation et de soins pour enfants arriérés profonds de moins de 6 ans.* »

2-la création de « *consultations spécialisées pour arriérés profonds de la Région Parisienne.* »

Ses deux projets ont pour origine la préoccupation initiale du CESAP : offrir des possibilités de soin aux « enfants arriérés » pour permettre leur maintien dans les familles et pour « désencombrer » les services de pédiatrie ou de psychiatrie. L'objectif du Centre de Soins et d'Observations est présenté de la manière suivante :

« Ce centre n'est pas un établissement de placement mais un Centre d'Observation et de Soins. Son rôle est donc de préciser les possibilités d'une

³¹ CESAP, Activité depuis la création – projets, 1967, Archives CESAP.

rééducation psychique et motrice et de mettre en route cette rééducation selon les méthodes les plus modernes.

SON BUT ESSENTIEL EST DE PROCÉDER AU COURS DES PREMIÈRES ANNÉES DE LA VIE À LA MISE EN APPLICATION DES MÉTHODES DE TRAITEMENT VISANT À ACCROÎTRE LES POSSIBILITÉS DES ENFANTS ARRIÉRÉS ET DE PERMETTRE AUX FAMILLES DE GARDER L'ENFANT CHEZ ELLE EN LE RÉÉDUQUANT ELLES-MÊMES » (document

« Fonctionnement d'un Centre d'Observation et de Soins pour Enfants Arriérés Profonds de moins de 6 ans, sis à Thiais, décembre 1965, Archives CESAP, capitales dans le texte).

Ce premier projet connaît une mise en œuvre difficile puisque l'établissement imaginé n'ouvre ses portes qu'en 1974 ; il est néanmoins significatif de la conception du soin telle que les pionniers du CESAP la développent. Le second projet, de consultations spécialisées, est lui rapidement mis en œuvre, puisque 4 consultations sont ouvertes début mai 1966 dans 4 hôpitaux. À ces consultations, sont adjoints d'autres services destinés à aider les familles. En retraçant l'histoire de ces deux projets, nous analysons, dans la suite du texte, la manière dont les acteurs du CESAP pensent et organisent le soin et la prise en charge des enfants « arriérés profonds ». Nous montrons qu'ils pensent ce soin comme articulant une dimension médicale et une dimension éducative, visant d'une part l'enfant, mais aussi sa famille. Pour organiser cette prise en charge, ils mettent en place des équipes pluridisciplinaires, qui sont elles-mêmes le centre d'un « ensemble médico-social », progressivement organisé sur un territoire défini. Nous montrons ainsi comment la conception du soin développée par le CESAP s'inscrit dans une vision politique et publique de l'action envers les « arriérés profonds ».

3.1. Une conception du soin articulant dimensions médicales et sociales

Pour les initiateurs du CESAP, l'enjeu est, comme nous l'avons vu, d'organiser les modalités de soin pour des enfants « arriérés » que les services hospitaliers traditionnels (psychiatrie ou pédiatrie) ne peuvent ou ne veulent pas prendre en charge. Le champ de référence reste pour eux le champ médical, tel que défini par l'hôpital. Mais leur conception du « médical » englobe une dimension sociale, dans la mesure où la « prise en charge médicale » de l'enfant suppose une prise en charge de sa famille ou de son environnement de vie. Si la référence des acteurs du CESAP est la prise en charge médicale spécialisée, ils opèrent donc aussi une transformation de cette référence.

Ainsi, le premier service imaginé par le CESAP dès 1965³² et organisé dès 1966, l'est sous la forme de consultations spécialisées hospitalières. Elles sont ouvertes dans les services hospitaliers de certains chefs de service, membres du CESAP, où elles fonctionnent une après-midi par semaine. 4 consultations sont ouvertes, dès le départ, en mai 1966, dans les hôpitaux Hérold, Saint-Vincent-de-Paul, la Salpêtrière, et Trousseau. Deux sont assurées par le Dr Zucmann, une par le Dr Richardet, une par le Dr Georges Janet. Rapidement, suite à l'importance des demandes, 4 autres consultations sont ouvertes en mai 1968, dont deux dans de nouveaux lieux (l'hôpital des Enfants Malades et l'hôpital Bretonneau). Après différentes négociations, elles sont agréées, en 1967, par la Sécurité Sociale au titre de Centre médico-

³² un Conseil Scientifique et Technique daté du 16 juin 1965 mentionne l'organisation d'un groupe de travail concernant ces consultations spécialisées. C'est la première trace que nous ayons de ces consultations.

psycho-pédagogiques de cure ambulatoire. Dès leur création, elles prennent en charge de nombreux enfants : 431 entre mai 1966 et juin 1967, 501 en 1968.

D'emblée, ces consultations sont définies de trois manières : par la population prise en charge, par leurs finalités et par leurs modalités d'organisation. Premièrement, elles sont définies par la population prise en charge : elles « *sont réservées aux enfants dont le quotient intellectuel est égal ou inférieur à 50, que leur arriération soit simple ou accompagnée de troubles associés : troubles moteurs, sensoriels, troubles du comportement, etc...* »³³. Initialement, ces consultations sont destinées prioritairement aux enfants de moins de 15 ans³⁴. Le Centre d'Observation et de Soins est lui destiné aux enfants de moins de 6 ans. Le CESAP justifie la priorité mise sur cette classe d'âge de deux manières : d'une part par l'absence de prise en charge pour ces enfants (rejetés par la PMI dès lors qu'une anomalie est repérée), d'autre part « *car ce sont eux surtout qui ont réellement des possibilités d'évolution* »³⁵.

Deuxièmement, les consultations spécialisées sont définies par les objectifs suivants :

« *But des consultations :*

- a) *Assurer l'examen et le bilan médical des enfants, les prescriptions thérapeutiques et éducatives, y compris le démarrage de la rééducation prescrite.*
- b) *Assurer la prise en charge morale des familles, en mettant à leur disposition les moyens susceptibles d'apporter des solutions à leurs problèmes propres.*
- c) *Éviter, par la mise en œuvre de ces moyens, dans la mesure la plus large possible, l'hospitalisation des enfants pour une longue durée, cette hospitalisation ayant lieu le plus souvent dans l'attente d'un placement définitif* » (Note de renseignements concernant les consultations spécialisées réservées aux arriérés profonds et fonctionnant sous l'égide du CESAP, pour Mmes et Mrs les Directeurs d'Établissements et Groupes d'Établissements, mai 1966, Archives CESAP).

L'objectif général que s'est donné le CESAP –éviter l'hospitalisation des enfants « arriérés »- et qui était aussi celui du Centre d'Observations et de Soins, se retrouve dans les buts des consultations, mais il est précédé de deux autres éléments : une prise en charge des enfants et une prise en charge *morale* de leur famille. Seule cette double prise en charge, de l'enfant et de sa famille, est à même d'éviter l'hospitalisation des enfants. Elle est au cœur de la conception large du soin que développent les pionniers du CESAP, sur base de leurs pratiques quotidiennes auprès de ces enfants. Cette conception est large pour deux raisons. Première raison, concernant la prise en charge directe de l'enfant, elle articule la dimension médicale et la dimension éducative. Deuxième raison, la prise en charge de l'enfant suppose une prise en charge de sa famille. De ces deux facettes du soin découlera la troisième caractéristique des consultations, qui est leur organisation sous forme d'une équipe pluridisciplinaire et leur prolongement par des « services de suite ».

³³ Note de renseignements concernant les consultations spécialisées réservées aux arriérés profonds et fonctionnant sous l'égide du CESAP, pour Mmes et Mrs les Directeurs d'Établissements et Groupes d'Établissements, mai 1966, Archives CESAP.

³⁴ Ceux qui sont plus âgés ne sont cependant pas refusés. En 1966-67, les enfants reçus en consultations ont de fait entre 0 et 15 ans, avec un nombre plus important d'enfants appartenant à la tranche d'âge 3 à 6 ans (CESAP Information, n°7, 1968). À la fin des années 1970, la population reçue par les consultations changera un peu, avec une augmentation du nombre des tout-petits (0 à 3 ans) et de celui des adolescents et adultes (Rapport d'activité des services médico-sociaux et éducatifs, 1977, document CESAP).

³⁵ « L'action du CESAP », Intervention de Mme Zucman, Séance d'Information sur l'Arriération Mentale, CESAP, 26 octobre 1966, p.35.

Concernant les enfants, les pionniers du CESAP insistent sur la dimension médicale, souvent négligée, de cette prise en charge. Il s'agit de prendre en considération et d'identifier l'ensemble des troubles, organiques ou psychiques, dont est atteint chaque enfant, et qu'il est nécessaire de traiter.

« Si nous abordons le problème du traitement proprement médical de l'arriération mentale profonde, -nous n'y avons aucune prétention- mais là où nous pensons en avoir –à juste titre- c'est pour traiter la maladie de surcharge de l'arriération : la comitativité, les déformations orthopédiques, certains troubles du comportement qui, dans une certaine mesure, avec la chimiothérapie, peuvent être contrôlés, les grands rachitismes qui aboutissent si fréquemment à des fractures parfois itératives sont des aspects proprement médicaux d'une maladie secondaire à l'arriération mentale : ils doivent et peuvent être traités. Nous attachons beaucoup de prix à cette prise en charge proprement médicale de l'enfant arriéré mental. Le Médecin n'a pas seulement la responsabilité de guérir mais simplement, quelquefois, d'améliorer » (« L'action du CESAP », Intervention d'E. Zucman, Séance d'Information sur l'Arriération Mentale, CESAP, 26 octobre 1966, p.37, Archives CESAP).

À partir de leurs pratiques professionnelles dans différentes disciplines médicales (la pédiatrie, la psychiatrie, la rééducation fonctionnelle et réadaptation, notamment telle que développée par Tardieu, pour les enfants atteints d'Infirmité Motrice Cérébrale), les médecins pionniers du CESAP construisent un ensemble de connaissances médicales et de possibilités thérapeutiques, pour traiter les troubles dont sont atteints ces enfants « arriérés profonds ». Ces connaissances médicales et possibilités thérapeutiques s'appuient sur « une médecine générale des enfants », sur la pédiatrie, et mobilisent les autres spécialités médicales : la psychiatrie, la rééducation fonctionnelle, la chirurgie orthopédique, etc... Cet ensemble de possibilités thérapeutiques consiste dans l'utilisation des moyens habituels de la pédiatrie (par exemple, la prescription de vitamines pour certains enfants carencés), dans l'utilisation de certains médicaments (anticomitiaux et psychotropes), de certaines chirurgies (neuro-chirurgie), et dans une rééducation motrice (mobilisation motrice et stimulation de l'enfant).

Cette prise en charge médicale s'articule à une prise en charge qualifiée « d'éducative », et nécessitant l'intervention d'autres professionnels que le médecin. Elle se traduit essentiellement de deux manières : l'accent mis d'une part, sur le maternage, d'autre part, sur l'éducation. Le maternage est développé par les médecins du CESAP dans les institutions (notamment l'hôpital de La Roche-Guyon). Qualifié par le Dr Tomkiewick et le personnel de l'hôpital de La Roche-Guyon de « miaothérapie », il consiste essentiellement à prendre l'enfant dans ses bras, à lui faire des câlins, et à lui parler, et ce pour lutter contre l'hospitalisme³⁶, éveiller et stimuler l'enfant. Il permet « l'établissement d'une relation directe et chaleureuse entre l'enfant et l'Éducatrice »³⁷. Ce « maternage » est d'une certaine manière la condition de possibilité d'une action éducative. Celle-ci consiste à faire acquérir à l'enfant une « autonomie pratique » c'est-à-dire lui apprendre les bases de la vie quotidienne : être propre, s'alimenter, s'habiller... L'apprentissage de ces activités est considéré pour ces enfants comme un moyen de progression, du point de vue social (socialisation de l'enfant et séparation de sa mère), de celui de l'acquisition du langage, de celui de l'acquisition de notions de base (schéma corporel, orientation spatiale), et comme la condition nécessaire pour toute éducation plus élaborée. Ce soin large est médico-social car il dépasse une prise en

³⁶ Régression mentale ou dépression développée par un enfant séparé de sa mère brutalement ou durant de longues périodes et hospitalisé.

³⁷ CESAP Information, n°11, 1972, p.14.

charge médicale de l'enfant et nécessite l'intervention de différents professionnels (médecins, kinésithérapeutes, éducatrices, jardinières d'enfants...).

Mais ce soin large est aussi médico-social dans un deuxième sens, évoqué ci-dessus et que nous allons maintenant développer : la prise en charge de l'enfant passe par la prise en charge « morale » de sa famille. Soigner ces enfants, c'est permettre le développement de leurs possibilités motrices, intellectuelles et affectives, et ce dès le plus jeune âge, pour corrélativement, éviter « toute aggravation secondaire relevant des conditions de vie inadéquates » (Tomkiewicz & Zucman, 1967, p.33). Or, ces aggravations secondaires (rétractions, troubles du comportement...), sont analysées comme des surcharges des déficiences premières, et liées, non à la pathologie, mais à « des phénomènes partiellement évitables nés du milieu ambiant (par exemple, l'absence de toute tentative de mobilisation ou l'absence de stimulations affectives et sensorielles) » (*ibidem*, p.33). Agir sur l'enfant, le soigner et rendre possible le développement de ses capacités passe nécessairement pour ces professionnels, par une action sur le milieu dans lequel vit l'enfant, donc par une aide à la famille³⁸, et ce le plus tôt possible. Cette action est considérée comme morale car elle consiste à modifier l'ambiance familiale, la manière dont la famille considère et réagit face à son enfant « arriéré profond ».

Il s'agit alors de « permettre une adaptation la moins mauvaise possible de la famille à ce traumatisme psychologique réel et objectif qu'est l'apparition d'un enfant anormal. Là aussi, on peut dire que l'ambiance névrotique qui règne dans de telles familles n'est due que partiellement à ce traumatisme objectif : en effet, elle est toujours aggravée par l'ambiance sociale représentée par la famille plus lointaine, par les voisins et par les stéréotypes de pensée actuellement en vigueur » (ibidem, p.33).

La société, le milieu social général, est considéré comme un facteur aggravant le traumatisme de la famille. En proposant à la famille un soutien moral, les professionnels transforment non seulement l'ambiance familiale, mais indirectement l'état de l'enfant, la famille agissant dès lors positivement sur son enfant. Les deux prises en charge corrélatives, mais de nature différente, médicale de l'enfant et morale de sa famille, permettent ainsi « de dédramatiser la situation et rendent moins précaire l'équilibre familial » (*ibidem*, p.33) ; en d'autres termes, parce qu'elle est un soutien à la famille et parce qu'elle propose une autre vision de l'enfant « arriéré profond », cette prise en charge permet aux familles de garder leur enfant à domicile, plus longtemps et mieux.

« La prise en charge médicale de l'arriéré très jeune se propose surtout, en l'absence dans la grande majorité des cas, de thérapeutique étiologique possible, de réduire au minimum les surcharges motrices, somatiques et caractérielles, tout en faisant progressivement prendre conscience à la famille des possibilités et des limites réelles de l'enfant » (« Importance de la prise en charge médicale précoce pour le traitement et le pronostic », Mme le Docteur Georges-Janet, CESAP Informations, n°7, 1968, p.9, Archives CESAP).

La prise en charge morale de la famille se traduit notamment par la volonté d'intégrer les parents dans la prise en charge médicale de l'enfant. Pour le médecin, cela signifie qu'il doit organiser sa pratique clinique à partir des questions que les parents se posent :

« Mais toute la prise en charge risque d'être compromise par la manière dont on révèle ce diagnostic [d'arriération mentale] aux parents. Pour le faire de la façon

³⁸ Durant cette période, il est question soit de la famille de l'enfant, soit de sa mère. Nous verrons que dans la suite de son histoire, à partir des années 1990, le CESAP parlera de l'enfant et de ses parents.

la moins traumatisante possible et donc la plus utile à l'enfant et à la famille, il convient d'avoir à l'esprit que :

-quand les parents demandent "quelle maladie a-t-il ?" ils pensent "que deviendra-t-il ?" (le pronostic) et "à qui la faute ?" (l'étiologie). Le médecin se trouve donc obligé de répondre sur 3 points : a) nommer l'atteinte psychique et intellectuelle de l'enfant, b) prévoir le maximum de performances dont l'enfant sera capable, c) préciser l'origine de cet état » (Tomkiewicz & Zucman, 1967, p.34).

Le médecin doit, dans les réponses qu'il donne à ces questions, expliquer aux parents ce qu'il sait et ce qu'il ne sait pas, mais surtout, il doit leur transmettre une manière de regarder l'enfant « arriéré profond ».

« Il faut donc, tout en ne disant que la vérité, rester nuancé, modeste et aussi positif que la situation le permet. (Positif ne veut pas dire promettre la guérison impossible, ou minimiser la gravité du cas, mais offrir une aide, collaboration et possibilités d'amélioration et d'évolution). En fait, il n'y a pas de recettes toutes faites pour annoncer le diagnostic et le pronostic aux parents : les termes ont certes leur importance, mais la façon de les dire compte bien davantage. Il ne faut à aucun prix que les parents puissent sentir un dégoût ou un rejet de la part du médecin. Celui-ci montrera au contraire qu'il considère l'enfant comme un enfant "malade" donc objet de la médecine et de son intérêt et non comme un enfant "anormal", objet de réprobation ou de honte » (Tomkiewicz & Zucman, 1967, p.34).

Le soin proposé repose sur un ensemble d'attitudes, de manières de regarder et de se comporter, face à ces enfants. Ces manières sont définies en rupture par rapport aux attitudes décrites comme méprisantes des médecins (le « il n'y a rien à faire »), elles-mêmes entraînant chez les parents deux réactions opposées : rejet ou surprotection de l'enfant. Il s'agit de considérer « l'enfant comme un enfant "malade" donc objet de la médecine et de son intérêt et non comme un enfant "anormal", objet de réprobation ou de honte », pour progressivement amener les parents à changer leur propre regard sur l'enfant, « à le voir » tel qu'il est : à faire « progressivement prendre conscience à la famille des possibilités et des limites réelles de l'enfant » (cf. citation du Dr Georges-Janet, ci-dessus).

Intégrer les parents à la prise en charge de l'enfant signifie également faire collaborer les parents à la rééducation de l'enfant. Les techniques de mobilisation motrice et de stimulation de l'enfant sont transmises à la famille³⁹, surtout à la mère, afin d'être répétées deux ou trois fois sur la journée. Cette implication de la famille dans la rééducation motrice de l'enfant rend celle-ci plus efficace pour l'enfant et peut faciliter son évolution. Mais elle participe également de cette entreprise « d'humanisation de l'enfant arriéré profond »⁴⁰ que nous venons d'évoquer :

« Au CESAP, le kinésithérapeute est le médiateur entre l'enfant et la mère. Il s'agit d'une kinésithérapie n'utilisant que des méthodes globales, rééducation comportant peu d'appareillage, pas de chirurgie. Cette kinésithérapie, enseignée aux parents ou aux aides maternelles, a valeur de stimulation éducative. Même dans les cas les plus graves, elle est mise en pratique, alors que ses buts se restreignent à la prévention ou à la limitation des déformations secondaires.

³⁹ Ces techniques doivent aussi être transmises, dans les institutions de placement, au personnel qui s'occupe au quotidien des enfants, d'où l'accent mis par le CESAP sur les techniques de « maternage ».

⁴⁰ Qui sera d'ailleurs l'un des messages répétés tout au long de sa carrière par Mme Zucman.

La rééducation motrice représente un facteur sécurisant, codifié et transmissible. C'est une technique relationnelle, point de départ d'un vrai contact entre les adultes et l'enfant. Le kinésithérapeute apparaît comme un moniteur d'enseignement pour la mère ou le substitut maternel » (Compte Rendu du Conseil Scientifique et Technique, 1970, Archives CESAP).

Comme cela apparaît dans cette citation, la mise en œuvre de cette prise en charge médico-sociale ne peut reposer uniquement sur le médecin, mais a conduit le CESAP à imaginer des équipes pluridisciplinaires⁴¹.

3.2. De l'équipe médico-sociale à un dispositif médico-social.

3.2.1. Des consultations spécialisées pluridisciplinaires

D'emblée, les acteurs du CESAP se rendent compte que le médecin « tout seul », ne peut mettre en place la double prise en charge, de l'enfant et de la famille, mais qu'il doit agir dans et avec une équipe :

« Alors les consultations en question, l'idée c'était que le médecin tout seul ne peut rien faire du tout devant ces cas-là. Il observe, il soigne ce qu'il peut soigner et puis, il est complètement démuni. Mais s'il est aidé par des techniciens du mouvement, des kinésithérapeutes, des techniciens de la stimulation éducative, des éducateurs, –plus tard, il y a eu les psychomotriciens–, par des psychologues et par des travailleurs sociaux, s'il y a tout ce panel autour de l'enfant, alors, peut-être qu'on arrivera à quelque chose » (Entretien, ancien directeur médical du Cesap, octobre 2015).

Ainsi, pour réaliser la double prise en charge, de l'enfant et –ou via– sa famille, les consultations spécialisées sont conçues comme des consultations pluridisciplinaires, articulant un service de soin et un service médico-social :

*« Organisation et fonctionnement des consultations :
[...] Elles comportent deux sections travaillant en étroite liaison :
a) la section médicale et para-médicale chargée des examens, bilans, prescriptions et rééducations,
b) le service social. Celui-ci sert de support et d'organe de liaison, d'une part, entre les médecins et les familles, d'autre part, les services créés dans le but d'apporter des solutions aux problèmes posés par les enfants à leur famille : auxiliaire familiale ayant reçu une formation spéciale, haltes d'enfants, placements nourriciers, placements d'urgence pour une période limitée et dans des cas déterminés, placements de vacances, etc... » (Note de renseignements concernant les consultations spécialisées réservées aux arriérés profonds et fonctionnant sous l'égide du CESAP, pour Mmes et Mrs les Directeurs d'Établissements et Groupes d'Établissements, mai 1966, Archives CESAP).*

⁴¹ Cette importance d'une prise en charge médico-sociale, qui s'appuie sur des compétences médicales et sociales, est également visible dans l'organigramme du siège du CESAP. Au départ, celui-ci comprend le secrétariat général, un conseiller technique (Médecin, Mme Zucman) et le service social (« l'Assistante Sociale Chef »). En 1976, le siège sera restructuré en 4 directions : Administrative et du personnel, Médicale, Financière, Travaux et Équipement. La direction médicale (assurée par un médecin à mi-temps) est importante, elle assure une fonction de coordination des établissements et services, de conseil technique pour les établissements et services du CESAP, participe aux recherches menées par le CESAP, est impliquée dans des groupes de travail externes sur le polyhandicap.

Concrètement, ces équipes pluridisciplinaires comprennent un médecin spécialisé (pédiatre, neuropsychiatre, médecin de rééducation), un psychologue, un kinésithérapeute, une assistante sociale, un éducateur spécialisé, une secrétaire médicale. L'ensemble de ces professionnels reçoivent les enfants et leur famille en consultation. L'objectif de cette équipe est d'abord de faire un bilan médical de l'enfant et une analyse de sa situation familiale. Le soin, dans la perspective du CESAP, est d'abord observation. D'où le nom donné au Centre d'Observations et de Soins pour « enfants arriérés profonds » de moins de 6 ans.

« Son rôle est de préciser les possibilités d'une rééducation psychique et motrice et de mettre en route cette rééducation selon les méthodes les plus modernes »
(Note sur le Fonctionnement d'un Centre d'Observation et de Soins pour Enfants Arriérés Profonds de moins de 6 ans, décembre 1965, Archives CESAP).

Ensuite, sur base de cette observation, il s'agit de mettre en place une rééducation et des modalités de soutien aux familles. D'une certaine manière, cette équipe médico-sociale traduit en questions concrètes, les interrogations formulées par le médecin dans son diagnostic.

« Un important Service de Suite a été mis en place pour répondre aux nombreuses et fidèles demandes des familles : chaque enfant est un cas particulier qu'il faut résoudre de façon particulière.

L'Équipe médico-sociale fait un travail en profondeur en liaison avec la famille : il s'agit de savoir si, dans des conditions qui sont les siennes, un enfant peut –ou ne peut pas– rester dans sa famille, jusqu'à quel âge et quel sera son avenir ? »
(Note sur le service de suite des consultations spécialisées, Aide éducative à domicile, avril 1968, Archives CESAP).

Rapidement, l'équipe médico-sociale qui consulte à l'hôpital est complétée, pour remplir cette tâche, par des « Services de suite » qui proposent d'abord une « aide éducative à domicile », puis, une prise en charge hors du domicile, enfin, dans certains cas un placement de l'enfant dans une famille nourricière ou une institution. Autour des consultations spécialisées, se met ainsi en place, durant les 5 premières années d'existence du CESAP, un « ensemble médico-social », nécessaire pour cette prise en charge médicale large de l'enfant et de sa famille, via une action directe ou indirecte sur cet environnement familial.

3.2.2. Le développement des Services de Suite des consultations spécialisées

Dans un premier temps, 1 puis 2 auxiliaires familiales sont détachées par la CAF, et complètent l'équipe pluridisciplinaire de la consultation hospitalière. Ces auxiliaires sont chargées d'aller aider les familles, chez elles, deux ou trois heures par semaine. Chacune prend en charge environ 7 familles qu'elles aident 2 à 3 fois par semaine, pendant 2 à 3 heures. Rapidement (fin 1966), le CESAP décide d'étendre cette aide à domicile et crée un service d'aides familiales, nommé service d' « aide éducative à domicile » (AED). Il est composé d'élèves éducateurs (recrutés dans les écoles de la Région Parisienne), placés sous la responsabilité de l'éducateur spécialisé intégré à l'équipe pluridisciplinaire, et rémunérés par le CESAP. En 1968, le service reçoit un agrément au titre de l'allocation d'éducation spécialisée⁴², se développe (60 familles en bénéficient), et se structure.

⁴² Qui lui permet de remplir les dossiers de demande d'Allocation d'Éducation Spéciale (AES) pour les familles, qui peuvent dès lors participer aux frais du service grâce à l'AES. Ce montage financier posera des difficultés et poussera le CESAP à trouver une autre solution. Le service d'Action Éducative à Domicile sera agréé par la Sécurité Sociale en 1973.

« Nouvelle structure du service : Une même éducatrice a dorénavant la charge des enfants aussi bien à la consultation hospitalière qu'au domicile de la famille. Cette éducatrice responsable, après avoir suivi l'enfant au domicile même pendant un certain nombre de semaines, transmet ses indications éducatives à une monitrice, qui va poursuivre l'action à domicile aussi longtemps que nécessaire. Chaque mois, l'éducatrice responsable revient dans la famille pour contrôler et mettre au point l'action de la monitrice. Une telle structure doit permettre une bonne cohésion entre les indications précisées à la consultation par le médecin et son équipe, et l'action au foyer même. Elle fait de l'action éducative à domicile un élément d'observation fidèle de l'enfant et de son environnement. Cette structure est néanmoins assez souple pour permettre la prise en charge d'un nombre accru de familles : chaque éducatrice, aidée de 4 à 5 monitrices à temps partiel, peut prendre en charge simultanée une vingtaine de familles » (CESAP Information, n°8, 1968, p.5. Archives CESAP).

Chaque service d'Aide Éducative à Domicile est rattaché à une consultation hospitalière et géré par l'éducatrice spécialisée de cette consultation, qui assure ainsi une continuité de la prise en charge entre la consultation et le domicile où interviennent les aides-éducatrices. En outre, pour alléger le coût du service (notamment les frais de transports des aides-éducatrices) et pour faciliter l'organisation de leur travail, ces services sont sectorisés. Les familles en effet, ne choisissent pas leur consultation hospitalière ; pour prendre rendez-vous, elles téléphonent au secrétariat du CESAP, qui recueille des informations sur l'enfant (âge, niveau « d'arriération », nom et prénom de l'enfant et des parents, adresse) et qui oriente la famille vers la consultation la plus proche de son domicile. Un regroupement géographique est donc opéré autour de chacune des 8 consultations⁴³. À partir de cette distribution géographique et en fonction des moyens dont dispose le CESAP, 5 secteurs géographiques sont définis, chacun d'eux étant attribué à un service d'Aide Éducative à Domicile.

L'Aide Éducative à Domicile prolonge, au domicile des familles, la prise en charge médico-sociale mise en place à la consultation spécialisée. L'objectif de ce service est de soulager les familles, en leur permettant de bénéficier d'une aide quelques heures par semaine et en développant une action éducative, telle que la conçoit le CESAP à ses débuts. Cette action vise d'une part l'enfant pour l'aider à acquérir des capacités de base (pratiques et relationnelles). D'autre part, cette action éducative vise la famille, et plus spécifiquement la mère, qui est souvent celle qui s'occupe de l'enfant. Il s'agit de lui donner « *des conseils pédagogiques adaptés à l'enfant inadapté et aussi à la fratrie éventuellement* »⁴⁴. Enfin, ces aides-éducatrices ont une mission d'observation. Comme il est dit ci-dessus : « *Elle fait de l'action éducative à domicile un élément d'observation fidèle de l'enfant et de son environnement* ». Le médecin, et l'équipe pluridisciplinaire, pour définir la prise en charge médicale de l'enfant, ont besoin d'informations sur « ce qu'il se passe en famille » :

Ancienne professionnelle du CESAP, ayant eu le rôle de responsable des aides-éducateurs allant à domicile :

« On m'avait confié les auxiliaires familiales. Ces auxiliaires familiales qui observaient beaucoup de choses à l'intérieur de la famille ; mais l'intérêt, c'était que j'aie aussi à domicile. [...] L'idée de Tomkiewicz et de Georges-Janet,

⁴³ Les documents du CESAP indiquent toutefois que pour les consultations, la sectorisation n'est pas parfaite, car en fonction de l'importance du nombre de demandes et pour les répartir entre les consultations, le secrétariat peut orienter vers une autre consultation que la consultation la plus proche.

⁴⁴ Note sur le service de suite des consultations spécialisées, Aide éducative à domicile, avril 1968, document CESAP.

c'était surtout que j'aïlle étudier, sur un plan aussi sociologique, comment ces familles vivaient, travaillaient. [...] Il fallait que j'étudie tout ça en même temps et l'enfant. J'étais la personne pointue qui pouvait observer l'enfant, en même temps, je devais enseigner aux parents comment éduquer leur enfant. [...] J'ai travaillé quatre ans en consultation. [...] Par exemple, il y avait une maman dont le mari était colonel et dont la fille allait très mal. Elle l'avait intégrée dans une école religieuse, en maternelle. Ils l'ont gardée jusqu'à l'âge de 6 ans et à 7 ans, elle s'est retrouvée chez elle. La maman l'avait inscrite dans un cours de danse. Elle est arrivée au CESAP et elle m'a dit : "vous savez, elle sait danser". Et [nom du médecin] m'a demandé d'aller voir chez elle ce qui se passait. J'ai été reçue par le professeur de danse. J'ai eu droit au cours de danse. Cette petite fille était toute maigre. Le professeur a regardé l'heure et il m'a dit : "j'ai un cours, je m'en vais". Je lui ai dit : "mais pendant qu'elle danse, chaque fois vous la soutenez comme ça ? Vous devez lui lever la jambe, lui lever les bras ? C'est toujours cette musique ou il y en a d'autres ?". Là, le professeur qui était une femme avec un chignon tiré m'a dit : "je ne peux vraiment pas vous répondre, au revoir, j'ai un rendez-vous". Cette petite fille est venue s'asseoir à côté de moi. J'ai prononcé son nom, je lui ai dit : "tu sais, c'est très bien ce que tu as fait mais toi, tu voudrais encore danser ?" et elle m'a dit : "non, non". La maman s'est mise à pleurer mais à pleurer, je lui ai dit : "comment on va s'y prendre maintenant ? qu'est-ce qu'on va faire ? on va trouver". J'avais toujours un grand carnet et je lui ai dit : "mais ne vous inquiétez pas, on va trouver". [...] Elle était débile moyenne, elle était à 50, quelque chose comme ça. Mais surtout elle avait une anorexie, elle ne mangeait plus, elle était très maigre. [...] J'ai téléphoné à [nom du médecin] pour lui demander un rendez-vous supplémentaire. [...] Mais surtout, la maman m'a avouée que l'enfant ne mangeait plus. On a parlé cuisine, on a parlé repas. Je lui ai donné trois rendez-vous supplémentaires, pour que je puisse parler avec cette enfant, qu'elle puisse remanger. Finalement, on a trouvé un IME pour elle. Voilà, des histoires comme ça. Ça n'avait rien à voir avec le polyhandicap, mais voilà ce qu'on avait aussi comme consultations. Des médecins qui avaient des cas dont ils ne savaient pas quoi faire, désarmés » (Entretien, janvier 2016).

Pour remplir cette tâche d'observation, les aides-éducatrices sont dotées d'un carnet pour chaque enfant. Ce carnet ne contient pas de diagnostic ; il contient d'une part, les informations concernant l'enfant, dont elles ont besoin pour agir dans la famille, et d'autre part, une partie dans laquelle elles notent leurs observations. Il est classé dans le dossier de l'enfant à la consultation spécialisée. Des réunions sont également organisées qui rassemblent ces aides-éducateurs et l'éducateur spécialisé de la consultation, pour poursuivre la formation de ces aides-éducatrices, échanger les informations et faire le point sur les situations. Enfin, l'aide-éducatrice est présente aux consultations spécialisées avec les familles qu'elle suit, si la famille le désire. « *Aller voir ce qu'il se passe dans les familles* » est essentiel pour comprendre l'état de l'enfant et pour trouver une « *solution aux problèmes posés par les enfants à leur famille* » (cf. supra) et définir si « *l'enfant peut ou ne peut pas rester dans sa famille, dans les conditions qui sont les siennes* »⁴⁵.

⁴⁵ Dans les années 1970, ce service évoluera et intégrera outre les éducateurs spécialisés, les kinésithérapeutes, des travailleuses familiales, une psychologue et une orthophoniste. L'évolution de ces services montre également l'évolution des professions qui s'occupent et s'intéressent à ces enfants.

Parallèlement à la mise en place de l'Aide Éducative à Domicile, d'autres services sont créés et viennent compléter les « Services de Suite » des consultations spécialisées et leurs modalités d'action. Tous se présentent comme des formes d'aide aux familles, ayant pour objectif de renforcer les liens entre l'enfant et sa famille, même si parfois, cette aide et ce renforcement du lien supposent un placement de l'enfant (et donc une séparation, pensée au début comme temporaire).

« Les formes d'aide aux familles diffèrent selon que l'enfant est maintenu dans sa famille ou qu'un placement est immédiatement cherché pour dédramatiser une situation » (Note sur le service de suite des consultations spécialisées, Aide éducative à domicile, avril 1968, document CESAP).

Dès 1966, 6 haltes-garderies sont ouvertes dans les grands ensembles de la banlieue parisienne. Elles sont ouvertes 1 ou 2 demi-journées dans les locaux de haltes-garderies traditionnelles. Leur but, au départ, est essentiellement de soulager la mère quelques heures par semaine, de la charge de son enfant « arriéré profond » et « lui permettre de s'occuper de ses autres enfants ». Elles sont tenues par deux professionnelles : une éducatrice ou jardinière d'enfant, responsable de la halte, et une aide éducatrice. Elles accueillent chacune une dizaine d'enfants par demi-journée. Le CESAP envisage également la création de crèche garderie spécialisée, fonctionnant tous les jours pour garder les enfants et permettre ainsi aux mères de continuer à travailler. Ce projet cependant, ne sera pas poursuivi. À partir de 1968⁴⁶, le CESAP organise des colonies d'été pour les enfants, qui s'appelleront ensuite « séjour éducatif d'été ». D'abord mises en place grâce à des subventions, elles seront dans les années 1970 agréées comme maison à caractère sanitaire temporaire spécialisée, par la Sécurité Sociale. Il cherche aussi à organiser des séjours temporaires pour certains enfants dont la famille connaît une situation difficile ou doit faire face à un imprévu. Il les organise dans les établissements de l'AP-HP qui accueillent des « arriérés profonds » (La Roche-Guyon, mais aussi l'hôpital d'Hendaye). Enfin, le CESAP est parfois confronté, et ce dès sa création, à l'impossibilité, de maintenir l'enfant dans sa famille, et à la nécessité de le « placer », temporairement ou à plus long terme, d'où la mise en place d'un placement familial spécialisé et de premiers internats.

3.2.3. Du placement temporaire aux internats

Le Placement Familial Spécialisé est créé par le CESAP au printemps 1966 à titre d'expérience, pour résoudre certaines situations familiales difficiles, repérées dans le cadre des consultations spécialisées, et donc, de nouveau, pour compléter et prolonger l'action de ces consultations.

« Dès le premier mois de fonctionnement en Mai 1966 des consultations spécialisées du CESAP, des cas d'urgence se sont présentés, cas pour lesquels nous n'avons aucune solution.

Il s'agissait le plus souvent d'enfants qui, du fait de la maladie ou de la maternité de leur mère, devaient quitter rapidement le foyer, ou d'enfants qui, mal tolérés dans le milieu familial, y créaient une tension telle qu'il était urgent de les en éloigner.

⁴⁶ La colonie organisée durant l'été 1968 a accueilli 34 enfants entre 6 et 14 ans.

Nous avons alors ressenti le besoin de créer rapidement un moyen permettant des placements temporaires ; et nous avons envisagé le placement nourricier »
(Rapport concernant le placement familial spécialisé au Conseil Scientifique et Technique, février 1967, Archives CESAP).

Ce service s'organise autour de l'hôpital de La Roche-Guyon, en juin 1966. Durant l'été 1966, 6 enfants sont accueillis par des nourrices, dans leur famille, pour une période de vacances. Suite à cette expérience considérée comme bénéfique pour les familles (« *plus détendues au retour de l'enfant* »⁴⁷) et pour l'enfant (« *enfants améliorés physiquement, et ayant fait quelques progrès* »⁴⁸), le service est développé, formalisé et structuré. Il est agréé par la Sécurité Sociale en mars 1967 (en tant que Centre d'Observation et de Traitement) et bénéficie dès lors d'un prix de journée.

Lorsque les pionniers du CESAP structurent ce service, ils mettent notamment l'accent sur son implantation géographique⁴⁹. Le développement de ce service est lié aux ressources locales présentes dans une région, celle du Val-d'Oise. Si ce territoire semi-rural a été choisi, c'est essentiellement pour deux raisons. La première est la présence de l'hôpital de la Roche-Guyon, celui-ci servant de ressources pour les nourrices (des lits d'hospitalisation sont réservés à l'accueil des enfants du placement familial, en cas d'urgence, et des consultations médicales de suivi des enfants y sont organisées). La seconde raison est la présence à La Roche-Guyon de l'assistance sociale responsable des services sociaux du CESAP. Vivant dans la région depuis longtemps, et « *connaissant parfaitement les différentes familles susceptibles de devenir des familles nourricières* »⁵⁰, elle repère les potentielles nourrices, qui sont ensuite sélectionnées par l'équipe soignante. Ce service est ainsi composé de nourrices (24 en 1968) qui accueillent les enfants chez elles pour une période de 3 mois à 2 ans⁵¹ et d'une équipe soignante, elle-même composée d'une assistante sociale, d'une secrétaire gestionnaire, d'un kinésithérapeute, d'une jardinière d'enfants spécialisée. Certains des professionnels de cette équipe, l'assistante sociale et la jardinière d'enfants spécialisée, se déplacent au domicile de la nourrice, l'assistante sociale pour des visites ou pour répondre à des demandes des nourrices, la jardinière d'enfants pour aider les nourrices. En outre, les enfants sont vus en consultation médicale une fois par mois (consultation organisée à l'hôpital de la Roche-Guyon) par une « *équipe volante* » de trois médecins et une psychologue. En 1970, un deuxième service de Placement Familial Spécialisé est créé dans la région de Créteil.

On retrouve, dans l'organisation de ce service, l'articulation entre prise en charge médicale de l'enfant et intervention sociale sur son environnement, caractéristique des consultations spécialisées. Ainsi, loin de le considérer comme un simple mode de placement, les acteurs du CESAP insistent sur son « *intérêt thérapeutique, social et économique* »⁵².

« Après 2 ans de fonctionnement, on peut affirmer que le Placement Familial Spécialisé (PFS) est une solution positive pour un certain nombre d'enfants arriérés profonds :

-positive pour les parents en permettant une séparation provisoire et une dédramatisation des situations devenues parfois inextricables et trop chargées d'angoisse.

⁴⁷ Rapport concernant le placement familial spécialisé au Conseil Scientifique et Technique, février 1967, document CESAP.

⁴⁸ *ibidem*

⁴⁹ On retrouve ici l'ancrage territorial de l'action du CESAP.

⁵⁰ CESAP Information n°8, juin 1968, p.12.

⁵¹ Cette durée variera et s'allongera dans les années 1970.

⁵² Compte rendu de l'Assemblée Générale du 2 juillet 1969, document CESAP.

-positive le plus souvent pour les enfants qui arrivent à faire des progrès très importants tant sur le plan psychomoteur que sur le plan relationnel par la dépsychotisation.

-positive pour les nourrices qui s'aperçoivent que ces enfants méritent autant de soins et d'amour que les autres ; elles se font dans leur milieu de véritables champions dans la lutte contre le rejet et contre la ségrégation de l'enfant arriéré » (CESAP Information, n°8, 1968, p.23, Archives CESAP).

L'ensemble de ces services mis en place par le CESAP sont conçus par lui, comme des solutions d'attente, permettant de repousser pour l'enfant, l'âge du premier placement, et d'ainsi donner le temps aux autorités publiques de créer les établissements nécessaires. Mais à la fin des années 1960, le CESAP est amené, un peu malgré lui, à créer des internats pour faire face au manque « de lits d'hospitalisation » pour ces enfants « arriérés profonds » et à l'urgence posée par de nombreuses situations familiales. En 1966, suite à une enquête, il estime à 480 le nombre d'enfants qui attendent un placement d'urgence.

« Ce chiffre de 480 qui est énorme semble encore au-dessous de la réalité [...]. Nous sommes donc absolument cernés par le problème de l'accueil en institutions des enfants trop gravement atteints et dont les familles, pour des raisons psychologiques ou sociales, ne peuvent garder la charge au foyer même. Et là, nous sommes extrêmement désarmés : lorsqu'il s'agit de création "lourdes" de murs, de lits, l'action d'un Comité tel que le nôtre est plus que légère sur le plan des investissements. Elle ne peut être qu'indicative quant aux besoins et aux solutions. [...] Devant cette urgence, le CESAP estime actuellement utile de promouvoir des bâtiments légers dits "préfabriqués", de bonne qualité, qui pourraient s'implanter auprès des hôpitaux d'enfants déjà existants. L'étude technique et financière d'une telle implantation est en cours » (« L'action du CESAP », Intervention d'E. Zucman, Séance d'Information sur l'Arriération Mentale, CESAP, 26 octobre 1966, p.41, Archives CESAP).

Deux projets voient effectivement le jour, pour faire face à cette « urgence ». Le premier est un internat ouvert en 1968 à proximité de l'hôpital de la Roche-Guyon, par la responsable des services sociaux du CESAP et du placement familial de la Roche-Guyon. Celle-ci propose au CESAP d'acheter, avec des fonds personnels, une maison pour la transformer en internat, qu'elle dirige et qui est géré par le CESAP. 32 enfants âgés de 18 mois à 5 ans, orientés par les consultations spécialisées, y sont accueillis à partir de septembre 1968. Ils sont répartis par petits groupes, chaque petit groupe occupant une unité de vie (comprenant une chambre, une salle d'activités et un service sanitaire). Le personnel permanent est composé à la fois d'une équipe de maternage⁵³ et d'une équipe éducative et est encadré par une équipe technique (médecin, kinésithérapeute, psychologue) issue des consultations spécialisées. Cet établissement met en œuvre la conception du soin médical et éducatif, développée par le CESAP, et destinée à l'enfant et à sa famille. L'un des objectifs de l'établissement est notamment de préserver au maximum les liens entre l'enfant et sa famille.

⁵³ Cette équipe de maternage deviendra par la suite une équipe composée d'Aides Médico-Psychologiques (AMP). Le CESAP participera activement à la création de la formation et du diplôme d'AMP, au début des années 1970. Cette formation est basée sur l'idée que le soin passe par l'éducation et inversement. Le CESAP devient centre de formation pour les AMP en 1973. Il perd son agrément début des années 1980 (nous n'avons pu retrouver la date exacte). Son centre de formation développe alors surtout une activité en direction de la formation permanente. En 2002, il est de nouveau agréé pour la formation des AMP. L'analyse de l'activité de formation du CESAP serait également importante pour comprendre l'évolution de la conception du soin « médico-social » du CESAP, et fera partie des pistes que nous continuerons à développer suite à ce rapport.

En outre, cet établissement met en œuvre un autre principe d'organisation de la prise en charge, dont nous parlerons plus loin dans le texte, et qui est :

« l'absence de ségrégation : le Centre reçoit aussi bien des enfants arriérés profonds végétatifs que des enfants débiles semi-éducables ou des enfants déficients mentaux avec comportement psychotique » (Réunion du Conseil Scientifique et Technique, 24 octobre 1968, Archives CESAP).

La population accueillie dans le centre est donc relativement hétérogène du point de vue des déficiences dont sont atteints les enfants, mais elle bénéficie d'une même prise en charge, médicale et sociale, décrite dans la citation qui suit :

« La Séance s'est terminée sur la présentation d'un petit film relatant une journée d'activités des enfants au Centre d'Observation et de Soins "Les heures Claires". [Nom de la responsable] a commenté avec beaucoup de simplicité et de chaleur les images de la vie journalière de ces tout jeunes enfants Déficients Mentaux. On est frappé devant ces images très simples par le contact chaleureux, direct, permanent entre ces enfants handicapés et l'équipe maternante qui en a la charge.

C'est dans la vie de tous les jours : les repas, les promenades, la toilette, que l'enfant est constamment stimulé par une équipe nombreuse et unie. Tous les essais de rééducation passent dans la vie quotidienne. On devine, à travers le montage d'amateur de ces images qui ont été prises sur moins d'un an, l'éclosion des contacts, de l'indépendance motrice, de la présence et d'une certaine joie de vivre chez la plupart de ces enfants très aimés » (Réunion du Conseil Scientifique et Technique, 13 novembre 1969, Archives CESAP).

Un deuxième établissement, « La Montagne », est ouvert le 1^{er} janvier 1970 pour 160 enfants de 6 à 16 ans, il est la réalisation du type d'établissement (léger, à proximité d'un hôpital) décrit plus haut par E. Zucman.

3.2.4. La constitution d'un ensemble médico-social

Durant les 6 premières années de son action, le CESAP met en place un certain nombre de services, depuis les consultations spécialisées jusqu'à l'internat. Si ceux-ci sont développés par le CESAP en fonction des demandes et des besoins des enfants et de leurs familles, tels qu'ils sont identifiés au travers des consultations spécialisées, ces services sont aussi organisés et articulés les uns aux autres. Les consultations spécialisées sont le point de départ et le pivot de ce que le CESAP formalise sous le nom « d'ensemble médico-social ». Elles en sont le point de départ car c'est à partir d'elles que d'autres modalités de prise en charge sont imaginées et mises en place ; elles en sont le pivot car tout enfant pris en charge par l'un des services du CESAP, doit passer par la consultation spécialisée qui l'oriente. Cet « ensemble médico-social » est décrit dans un rapport daté de 1967 :

« Le but de l'Association, et en particulier de son Conseil Scientifique, a été en cette année 1965 d'établir un programme d'action qui soit homogène et qui réponde à la plupart des besoins.

Le Conseil Scientifique s'est donc attaché, parallèlement à la mise en route d'enquêtes dont les buts sont d'une part de recenser les besoins, d'autre part de prospector les moyens existants, de constituer un "ensemble" médico-social destiné à faire face et à répondre aux problèmes posés par les enfants arriérés profonds et à leurs familles.

La base de cet ensemble se situe dans les consultations spécialisées où le petit enfant peut être présenté dès ses premiers mois pour y être examiné en vue d'un bilan.

Dès cet instant des moyens sont mis en œuvre pour venir en aide moralement et matériellement à la famille. On envisagera :

Soit une aide dans le milieu familial par l'affectation d'une travailleuse familiale spécialisée quelques heures par semaine,

Ou par l'admission en hospitalisation à domicile si l'état de l'enfant le requiert,

Soit une aide extérieure par l'admission dans une crèche garderie ou par l'admission dans une « halte » quelques heures par semaine, soit surtout, chaque fois que cela sera possible, en dirigeant l'enfant vers un "Centre d'observations et de soins" qui observera, étudiera le cas de l'enfant, qu'il soit externe ou interne, tentera de l'éduquer, choisira pour lui la solution convenant à son cas particulier » (Activités du CESAP depuis la création, Projet, 1967, p.11, Archives CESAP, souligné dans le texte).

Le Centre d'Observation et de Soins dont il est question à la fin de la citation, peut-être lui, considéré comme un ensemble médico-social en lui-même. Élaboré et transmis au Ministère des Affaires Sociales dès 1965, le projet de ce Centre d'Observation et de Soins est inscrit au V^{ème} Plan. Il rassemble, dans un même lieu une crèche spécialisée (un externat de 20 places), un internat de 40 places (dont 10 pour des nourrissons de moins d'1 an) pour accueillir des enfants pour des séjours courts, un service de cure ambulatoire (recevant les enfants pour des bilans, consultations et de la rééducation) et un service d'orientation pour les enfants de plus de 6 ans. Ce centre n'a pas pour finalité principale l'hébergement des enfants. Ses objectifs sont les suivants :

« -une observation thérapeutique d'enfants de 0 à 6 ans chez lesquels on suspecte une inadaptation grave.

-des essais de traitement précoce : soit médicaux (équilibre de l'épilepsie, problèmes nutritionnels, problèmes respiratoires), soit éducatifs (maternage éducatif, kinésithérapie, éducation psycho-sensorielle).

-une action familiale et de guidance parentale : soit individualisée (en consultation ou en internat où une chambre permet d'accueillir les parents pendant le séjour de l'enfant), soit en groupe » (Le CESAP, 8 années d'activité, 1974, document CESAP, p.25).

On retrouve, dans cette citation, l'ensemble des caractéristiques du soin, développé par le CESAP : le soin comme observation et action, l'articulation de dimensions médicales et éducatives, un soin destiné corrélativement à l'enfant et à sa famille.

Enfin, la mise en place de ce « dispositif médico-social », qui permet de sortir les enfants « arriérés profonds » de l'hôpital, psychiatrique ou pédiatrique, est justifiée d'un point de vue économique, comme moins coûteuse que l'hospitalisation :

« En outre, chaque fois qu'un enfant se présente à l'hôpital pour un bilan, il faut compter environ 12 à 15 jours d'hospitalisation, soit une charge équivalent à une dépense de F. 1.750 à 2000. Cette hospitalisation pour bilan et cette course de consultation non spécialisée se trouvent évitées par les Centres de Cure Ambulatoire du CESAP. Pour en rester aux aspects économiques des CMPPCA⁵⁴, on doit souligner le fait que, si la prise en charge en cure ambulatoire ne supprime pas dans tous les cas l'action d'un kinésithérapeute à domicile, elle

⁵⁴ Centre Médical Psycho-Pédagogique de Cure Ambulatoire.

permet cependant, grâce à la surveillance rigoureuse exercée sur le kinésithérapeute une économie nette des séances (la fréquence des séances de kinésithérapie à domicile passe de 3 à 4 par semaine, à une séance tous les 15 jours, voire même une tous les mois, grâce à l'enseignement aux familles) » (Cahier, Procès-Verbal du Conseil d'Administration du 13/11/1968, p.65, Archives CESAP).

Le CESAP, conformément à sa mission, intègre son action de création dans une vision politique des « moyens propres à résoudre les problèmes médico-sociaux posés par les arriérés profonds ». Il déploie cette action politique dans la période qui suit.

4. Le chemin vers le « polyhandicap » : 1970-1990

Rapidement, et corrélativement à la mise en place des dispositifs de soin, le CESAP engage une réflexion sur « qui sont ces arriérés profonds », c'est-à-dire sur la population d'enfants qu'il est amené à prendre en charge. Cette réflexion conduit le CESAP à progressivement faire évoluer la notion « d'arriération profonde », pour proposer d'abord celle de « déficience mentale », puis de « polyhandicap ». Cette réflexion est ancrée dans leurs pratiques de soin ; il s'agit de construire des connaissances sur « l'arriération profonde » à partir des populations accueillies dans les services de soin qu'ils ont mis en place (notamment les consultations spécialisées). Si cette réflexion est présente dès le début (dès 1965), c'est véritablement à partir des années 1970 qu'elle se structure, en prenant d'ailleurs des formes différentes. Entre 1970 et 1990, elle prend la forme de recherches et d'enquêtes, essentiellement statistiques, et d'exposés ou séminaires de rencontre, dans le cadre d'un Conseil Scientifique et Technique⁵⁵.

4.1. Des moyens pour une recherche empirique et théorique.

Entre 1970 et 1990, la réflexion et les recherches engagées par le CESAP pour mieux connaître « l'arriération mentale » s'appuient sur un certain nombre de moyens. Nous en avons repéré quatre. Le premier est la mise en place d'un fichier commun à l'ensemble des consultations, permettant de recueillir les informations concernant chaque enfant soigné.

« En ce qui concerne la RECHERCHE, le CESAP pense qu'à l'intérieur même de ces consultations hospitalières spécialisées, où une équipe très complète a le temps d'examiner l'enfant, de ne penser qu'à lui et à sa famille, un "matériel" de description de l'arriération mentale peut être aisément réuni et Monsieur le Professeur Thieffry vous a dit tout à l'heure quels espoirs prophylactiques une meilleure étude de l'étiologie des arriérations mentales pouvait nous donner. Nous pensons également qu'une simple description du phénomène de l'arriération, avec tous les aspects de complication et de surcharges qu'elle comporte, pourra ouvrir des voies positives d'actions médicales et sociales. Dans toutes les consultations du CESAP, les enfants sont examinés selon un schéma standardisé qui est le même pour chacune des quatre consultations existantes. Ce schéma est très lourd. Il est supporté par un questionnaire rempli progressivement en plusieurs consultations, pour chaque enfant. Il y a là un apport très précis et complet pour une meilleure connaissance de l'arriération mentale. Je pense qu'une meilleure connaissance de l'arriération mentale doit contribuer à réduire ce réflexe de défense qui existe encore à tous les niveaux. Le CESAP espère que cette enquête, menée de telle sorte que son étude statistique soit possible ultérieurement, recevra le support des Organismes Nationaux de Recherche car elle est évidemment lourde et doit s'étendre sur de nombreuses années si nous voulons lui donner réellement une valeur statistique »
(Intervention d'E. Zucman, Séance d'information sur l'arriération mentale, 1966, p.44, Archives CESAP, capitales dans le texte).

⁵⁵ Ultérieurement, notamment dans les années 1990 et 2000, cette activité de recherche se déplacera notamment vers le service « formation et documentation » du CESAP qui d'une part assurera un important travail de collecte et de publication des connaissances produites lors des formations, d'autre part, sera impliqué dans certaines recherches avec des professionnels des établissements et services du CESAP. En 2003, le CESAP créera une nouvelle instance : le Conseil d'Études, Recherches et Évaluation (Céré). Voir plus loin dans le rapport.

Ce fichier sert de matériel de base à des exploitations statistiques. À cette fin, un service recherche, deuxième outil de recherche, est créé en interne par le CESAP, en 1971. Il est dirigé par un médecin (Le Docteur Zucman jusqu'en 1973, puis le Docteur Salbreux, entre 1973 et 1986)⁵⁶. Dès le début, un statisticien est engagé pour traiter les informations recueillies via le codage, lors des consultations, des dossiers médico-sociaux. Puis le service se développe. En 1973, il se compose de 9 personnes. En 1984, il emploie 15 personnes dont 3 permanents (équivalent à 2 temps pleins). Mais, en 1986, il est fermé par manque de financement.

Durant ses 15 années d'existence, il conduit une dizaine de recherches, d'importance variable, qui donneront lieu à des articles et des rapports :

Liste (non exhaustive) des recherches menées :

- exploitation statistique des dossiers du CESAP ;
- enquête épidémiologique sur les inadaptations sévères dans la population juvénile de la région parisienne ;
- Handicaps et Polyhandicaps sensoriels : fréquence des associations. Étude effectuée sur les données de l'enquête épidémiologique sur les inadaptations sévères dans la population juvénile de la région parisienne ;
- évaluation statistique des déficients mentaux de 16 à 45 ans ;
- l'orientation à la sortie des établissements d'éducation spécialisée : étude rétrospective pour la population handicapée présente en 1971 dans les établissements de la région parisienne recevant un seul type de handicap à cette époque ;
- études des différents facteurs intervenant sur le maintien en milieu familial des enfants déficients mentaux profonds :
 - *comparaison des 2 populations : demandes de placement ou de guidance
 - *l'enfant déficient mental polyhandicapé et sa famille ;
- enquête sur les conditions de vie des adolescents et adultes déficients mentaux de la région parisienne : principaux déterminants ;
- évaluation statistique des déficients mentaux de la région parisienne ;
- Le temps médical dans les institutions pour handicapés mentaux. À propos d'un sondage de l'UNAPEI ;
- insertion professionnelle des handicapés mentaux moyens profonds en fonction du projet pédagogique et des méthodes utilisées dans les établissements où ils ont séjourné ;
- acquisition et développement du langage dans cinq catégories diagnostiques : études longitudinale et comparative ;
- les différents modes d'éducation pré-professionnelle des déficients mentaux. Leur influence sur le devenir des adolescents. Rôle des autres déterminants ;
- Morbidité différentielle.

Ces recherches sont décrites de la manière suivante dans un rapport de 1984 :

« Le service de recherche proprement dit existe au CESAP depuis 1971, date à laquelle a commencé le codage des dossiers socio-médicaux établis lors de la première consultation et où a été engagé Monsieur X, statisticien, pour le

⁵⁶ Le directeur médical du CESAP reste très impliqué dans la réalisation des recherches et exploitations statistiques du service recherche.

traitement des informations ainsi recueillies. De ce fait, plus de 4 000 observations provenant des services médico-sociaux sont déjà informatisées. Mais d'autres études ont été entreprises, les unes à visées essentiellement médicales et surtout épidémiologiques, les autres de type psychologique ou sociologique. Toutes se sont efforcées de mieux cerner les besoins des handicapés lourdement atteints et des polyhandicapés. Qu'il s'agisse du type de handicaps associés, des institutions disponibles et surtout des conditions de vie des adolescents et des adultes handicapés, tout ou presque tout était à faire dans ce domaine il y a douze ans » (rapport sur le service recherche du CESAP, annexe au Procès-Verbal de l'Assemblée Générale, 1984, Archives CESAP, souligné dans le texte).

Le champ des recherches menées par le service recherche du CESAP est large puisqu'il inclut l'épidémiologie, la psychologie et la sociologie. Comme nous le verrons dans la suite du texte, ces recherches viennent appuyer la conception large du soin, médico-social, développée par le CESAP, en analysant les dimensions individuelles et sociale de « l'arriération profonde », en explorant la relation entre déficience et conditions de vie, entre la personne prise en charge et l'institution⁵⁷.

Le troisième moyen utilisé par le CESAP est la mise en place d'un Conseil Scientifique et Technique. Ce conseil est composé de médecins de différentes spécialités (pédiatres, psychiatres, médecins de rééducation...), de chercheurs de différentes disciplines (sciences économiques, droit...), de professionnels sociaux ou paramédicaux, du CESAP ou d'autres associations (assistantes sociales, éducatrices spécialisées, kinésithérapeutes, psychologues...). Le nombre de membres sera variable en fonction des années, entre 30 et 60. Entre 1965 et 1989, il se réunira d'abord deux à trois fois par an (jusqu'en 1982), ensuite, les réunions sont moins régulières, la dernière réunion pour laquelle nous avons une trace a lieu en 1989. Si au début de son histoire, entre 1965 et 1969, ce Conseil Scientifique et Technique est essentiellement préoccupé par la conception et la mise en œuvre des projets du CESAP (Consultations spécialisées et Centre d'Observation et de Soins de Thiais), à partir de la fin des années 1960, ses réunions sont organisées autour d'exposés portant sur une thématique relative à l'arriération mentale, dans toutes ses dimensions : ses différentes formes médicales et leurs étiologies, les problèmes médicaux associés à l'arriération mentale (problème de nutrition, orthopédiques...), les prises en charges (méthodes éducatives, présentation des services du CESAP...). Ce Conseil Scientifique et Technique est le lieu d'un dialogue entre médecins, chercheurs et professionnels. Il est un lieu d'échange et d'informations sur ce « qu'est l'arriération mentale », et un lieu de discussion des enquêtes ou des recherches menées par les acteurs du CESAP, professionnels du service recherche ou professionnels des services de prise en charge mis en place par le CESAP. Il est un lieu de réflexion sur les pratiques de prise en charge mises en œuvre par les services.

Enfin, dernier moyen mis en place, la lettre d'information du CESAP, « CESAP Information », qui paraît entre 1965 et 2006 (37 numéros), avec une fréquence variable (en moyenne 1 numéro par an). Dans cette lettre, sont publiés certains des comptes-rendus du

⁵⁷ Tomkiewicz, Salbreux, Manicaux et Deniaud (1977, p.231) qualifient cette recherche de « recherche médico-sociale » :

« La recherche médico-sociale étudie les sujets pris en charge par les structures médicales et sociales du pays et le fonctionnement de ces structures ainsi que les conditions de vie des sujets. [...] Une enquête médico-sociale peut privilégier, d'une manière exclusive ou non, un objectif social (prévalence et incidence de la maladie, recensement des institutions, image de la maladie dans l'opinion publique), un objectif médical (mise à l'épreuve des hypothèses étiologiques ou nosographiques, création d'un fichier opérationnel), un objectif économique (coût et retentissement global d'un handicap et des mesures thérapeutiques) ».

Conseil Scientifique et Technique, les résultats des enquêtes du service recherche, des interventions réalisées par certains membres du CESAP, des retours d'expérience des professionnels, etc...

4.2. De « l'arriération profonde » à la « déficience mentale » : un déplacement pragmatique.

À son origine, comme l'indiquent les statuts déposés au JO, la population que vise l'action du CESAP est celle des enfants « arriérés profonds ». Mais cette population n'est pas clairement définie. Ou plutôt, elle est définie de manière large, d'abord négativement, puis seulement progressivement, positivement.

Durant la première période (1965-1970), évoquée ci-dessus (section 3 de ce chapitre), les « arriérés profonds » sont essentiellement définis de manière négative : ce sont « ceux dont on ne voulait pas ailleurs », « ceux pour qui il n'y avait rien à faire », comme Mme Zucman le rappelle dans ses entretiens :

« [...] [C]eux que l'on appelait encéphalopathes, végétatifs, grabataires, légumes, ceux pour lesquels on disait "il n'y a rien à faire", on les a désignés sous le terme "arriération profonde", "arriérés profonds", parce que c'est ce qui les faisait refuser ailleurs. Et en réalité, on a tout de suite accueilli tous ceux qui étaient refusés ailleurs, c'est-à-dire une vision très large de la population infantile, même très jeune, parce qu'ils ne survivaient pas tellement, du moins les plus atteints d'entre eux... » (Entretien avec Elisabeth Zucman sur le site du CESAP : <http://www.cesap.asso.fr/l-association-cesap/historique>, écouté le 10/11/2016).

Ces enfants dont on ne veut pas ailleurs, sont, nous l'avons vu, ceux qui encombrant l'hôpital psychiatrique ou les services pédiatriques. Ce sont aussi ceux que l'école ou les IME ne veulent pas, car leur niveau intellectuel est considéré comme trop bas :

« Le problème est posé d'une définition légale de l'Arriération Profonde. Il semble prématuré de mettre le CESAP dans des limites trop strictes car les enfants peuvent changer de catégorie très facilement. Madame Zucman propose de mettre "problèmes posés par les arriérés profonds, principalement les enfants, dont la déficience mentale est telle qu'ils ne peuvent pas être insérés dans les classes de perfectionnement de l'Éducation Nationale et qui, à l'âge adulte, auront toujours besoin d'une tutelle" » (Réunion d'information du personnel du CESAP, 30 mai 1968, Archives CESAP).

« M. Le Professeur Clément Launay, Président du Conseil d'Administration du CESAP, précise que l'Association se préoccupe des enfants arriérés profonds et débiles profonds qui ne peuvent être reçus dans les instituts médico-pédagogiques classiques » (CESAP Information n°5, 1967, p.1, Archives CESAP).

« M. le Professeur Stéphane Thieffry, Président du Conseil Scientifique et Technique du CESAP [...] propose une définition qui rend bien compte de leur situation dramatique : enfants qui attendent trop longtemps leur placement dans une institution spécialisée » (CESAP Information n°5, 1967, p.2, Archives CESAP).

Les « arriérés profonds » sont ceux qui sont inéducables car refusés par les institutions d'éducation, qu'elles soient ordinaires (l'école) ou spécialisées (l'IME). « L'inéducable » est de fait, également, « l'inéduqué ». On retrouve, dans ces citations, l'importance de la thématique de « l'éducabilité » dans la définition des « arriérés profonds ».

Mais, et on le voit poindre dans ces citations, les « arriérés profonds » sont aussi définis de manière positive : ce sont ceux qui sont atteints d'une déficience mentale importante, caractérisée par un Quotient Intellectuel inférieur à 50.

« Qu'entend-on, tout d'abord, par "arriérés profonds" ? [...] Il s'agit de sujets qui, dans l'échelle de l'évaluation de l'intelligence, se définissent par un quotient intellectuel inférieur à 50%. En fait, ce critère doit, comme toujours, ne pas être pris à la lettre et n'a pas de valeur absolue. Il n'est qu'un dénominateur commun à une catégorie d'enfants dont le développement intellectuel restera définitivement entravé pour tout ce qui concerne leur aptitude à l'instruction, à l'éducation normale, à la vie sociale et même à une insertion familiale normale » (Question de M. Rémy-Néris à M. Le Préfet de la Seine sur la création d'un centre d'études et de soins pour les enfants « arriérés profonds » de la région parisienne, BMO, 6 décembre 1965, Conseil municipal, séance du 25 novembre 1965, Archives CESAP).

En définissant la population qu'il vise comme caractérisée par un QI en dessous de 50, l'enjeu pour le CESAP est d'unifier la population des enfants atteints de déficience mentale, et surtout, d'éviter que certains enfants soient et restent enfermés dans une catégorie prédéfinie, celle des « inéducables » et empêchés de progresser par cette catégorisation même. En effet, cette catégorisation, nous l'avons vu, définit le type de prise en charge dont l'enfant bénéficie, et notamment sa dimension éducative ou non⁵⁸. En proposant une catégorie unifiée, rassemblant l'ensemble des enfants dont le QI est inférieur à 50, l'enjeu est pour le CESAP de rendre possible l'éducation et la progression de tous les enfants quel que soit le QI de départ, via une unification de la prise en charge. Autrement dit, il est de permettre aux enfants de « changer de catégorie »⁵⁹, il est de tirer vers le haut « les plus déficients » pour les faire rentrer dans la catégorie des « semi-éducables », et donc dans celle des enfants éducatibles.

« Le morcellement artificiel des catégories unifiées énoncées ci-dessus ayant de nombreuses conséquences fâcheuses sur le plan thérapeutique (ségrégation, difficultés d'orientation, discontinuité des prises en charge...), l'ensemble des techniciens de l'Enfance Inadaptée souhaitent, dans la recherche d'une définition cohérente, réunir sous le terme de "Déficience Mentale Profonde" tous les enfants, adolescents et adultes dont la Déficience Mentale interdit l'intégration scolaire et l'autonomie sociale. Une telle définition, acceptée par le Centre National Technique de l'Enfance et de l'Adolescence Inadaptées, a été retenue par le Comité d'Étude et de Soins aux Arriérés Profonds de la région parisienne dont tous les services médico-sociaux

⁵⁸ Rappelons que dans les classifications traditionnelles, reprises par les textes législatifs, la déficience mentale est divisée en quatre catégories : « arriérés profonds » (QI < 30), « débiles profonds » (QI entre 30 et 50), « débiles moyens » (QI entre 50 et 65), « débiles légers » (QI entre 65 et 80). Or, la prise en charge des « arriérés profonds » et des « débiles profonds » (les deux catégories définies par un QI en-dessous de 50) dépend de tutelles différentes : Direction de la Santé (pour les « arriérés profonds »), Direction des Affaires Sociales (pour les « débiles profonds »), voire Éducation Nationale (pour certains enfants intégrés malgré tout en classe de perfectionnement). Ces enfants ne relèvent donc pas des mêmes institutions et ne bénéficient pas des mêmes possibilités, aucune prise en charge éducative n'étant possible pour les « arriérés profonds », qualifiés d'inéducables.

⁵⁹ cf. citation ci-dessus, p.52 de ce rapport

sont prévus pour les Quotients Intellectuels inférieurs à 50, quels que soient les facteurs de surcharge associés (Infirmité Motrice Cérébrale, déficience sensorielle, troubles du comportement, épilepsie...).

Cette unité de définition devrait entraîner une unité de tutelle administrative. La dualité actuelle des tutelles : -Direction de la Santé pour les Arriérés Profonds, Direction des Affaires Sociales pour les Débiles Profonds, aggrave les difficultés administratives et stérilisent un certain nombre de projets » (CESAP information, n°9, 1969, p.8, Archives CESAP).

La substitution des deux anciennes catégories, distinguées par un niveau de QI, par une catégorie unique résulte, on l'observe dans la citation ci-dessus, de la pratique du CESAP, voire de sa mission : offrir une même prise en charge aux deux catégories. Pour cela, il s'appuie sur la notion de « déficience mentale ».

Cependant, le CESAP, très vite, cherche à justifier cette unification des deux catégories. Il développe pour cela une recherche sur « l'arriération profonde », qui concerne l'ensemble de ses dimensions : sociale, étiologique et clinique. L'enjeu est de montrer comment ces trois dimensions s'articulent ; plus précisément, il est de mettre en évidence certaines des relations existant entre étiologie de « l'arriération profonde », « troubles »/symptômes de « l'arriération profonde » et conditions de vie de la personne, pour pouvoir ensuite identifier les relations sur lesquelles il sera possible d'agir, autrement dit pour définir des modes de prise en charge.

Pour unifier les deux catégories précédentes (QI inférieur à 30 et QI entre 30 et 50), les acteurs du CESAP cherchent à montrer que sous la différence de QI se cache une unité des deux catégories.

« Nous voudrions ici, en revoyant sous les différents aspects de ces deux degrés de la déficience mentale grave : l'arriération profonde et la débilité profonde, montrer l'unité de ces problèmes en ce qui concerne :

-Les causes,

-Les troubles présentés par les enfants.

-Les problèmes posés à leurs familles,

-Les structures nécessaires pour y faire face » (E. Zucman, « Arriération profonde-débilité profonde : un même problème », CESAP Info n°12, 1973, p.16, Archives CESAP).

Pour développer cet argument, les professionnels du CESAP se basent sur l'analyse statistique de la base de dossiers du CESAP (évoquée ci-dessus), qu'ils mettent en relation avec leur expérience de la prise en charge des enfants dans le cadre des services médico-sociaux du CESAP. Et ils procèdent en plusieurs étapes. Ils montrent que la distinction entre les deux catégories ne tient pas : d'une part, ces catégories recouvrent une même diversité (des causes, des troubles) et d'autre part, le QI en tant que tel ne permet pas de caractériser la situation des enfants, c'est-à-dire qu'il ne permet ni de la comprendre ni de la décrire et ne donne aucun point d'appui pour l'action de prise en charge. Puis, ils font émerger un certain nombre de caractéristiques communes aux deux catégories réunies.

La première étape consiste à faire éclater la différence entre « arriération profonde » (QI <30) et « débilité profonde » ($30 \leq \text{QI} < 50$) en décrivant une commune diversité. Ainsi, en ce qui concerne les causes, l'analyse statistique des dossiers issus des consultations spécialisées, permet de montrer que « l'arriération profonde » et la « débilité profonde » sont reliées à une même diversité de causes, une même étiologie pouvant aboutir soit à une

« arriération profonde », soit à une « débilité profonde ». Voici le tableau des étiologies relevées, tels que présenté par E. Zucman dans un article de CESAP Info :

| | |
|--|--------|
| « Trisomie 21 : | 9,5 % |
| Autres causes génétiques : | 6 % |
| Embryo-foetopathie : | 15 % |
| Anoxie néonatale : au moins | 22 % |
| Prématurité (associé ou non à d'autres facteurs) : | 17 % |
| Encéphalopathie post-natale : | 15 % |
| Étiologie indéterminée : | 20 % » |

(E. Zucman, « Arriération profonde-débilité profonde : un même problème », CESAP Info n°12, 1973, p.17, Archives CESAP).

Outre la diversité des causes, ce tableau montre également l'importance des causes périnatales et des causes inconnues, dans la genèse de la déficience mentale.

En ce qui concerne les « difficultés présentées par l'enfant », E. Zucman, dans ce même article, reconnaît que la distinction entre les deux catégories a un certain sens, puisque le QI définit et est défini en fonction du niveau mental de l'enfant et de ses possibilités d'acquisition. Mais l'auteur propose d'aller plus loin dans la réflexion et de dissocier « *le degré de déficience mentale* » des « *autres domaines de la personnalité, et en particulier sur le plan de l'affectivité* ». Elle dissocie ainsi deux modes de développement de l'enfant : développement mental et développement de l'enfant en tant que tel. En outre, ce développement de l'enfant, via sa dimension affective, est largement dépendant du milieu familial :

« Dans les autres domaines de la personnalité, et en particulier sur le plan de l'affectivité, l'enfant quel que soit son niveau mental, se développera très largement en fonction de la manière dont il est toléré dans son milieu. C'est là, pour les enfants normaux comme pour les enfants déficients une des conditions essentielles de l'efficience pratique et intellectuelle et de l'intégration sociale. Débile profond ou arriéré profond, un enfant n'acquerra une bonne autonomie, des moyens de communication verbaux, ou autres, avec l'entourage, une certaine stabilité de l'attention, que dans la mesure où il sera entouré d'adultes ouverts et chaleureux à son égard et qui sachent trouver ce difficile équilibre entre l'autorité qui l'aidera à organiser sa pensée et la tolérance qui lui permettra de s'épanouir » (E. Zucman, « Arriération profonde-débilité profonde : un même problème », CESAP Info n°12, 1973, p.18, Archives CESAP).

E. Zucman énonce ici deux idées centrales dans la prise en charge du CESAP, qui ont émergé à partir de l'analyse statistique et de l'expérience de terrain : d'une part, la relativisation du QI comme critère pertinent pour définir les possibilités de développement de l'enfant, d'autre part, la mise en évidence de l'importance du contexte familial et social pour le développement général des capacités de l'enfant. Ces idées sont également liées au constat de la diversité des dimensions à prendre en compte pour caractériser la situation ou l'état d'un enfant. Autrement dit, dans les enquêtes ou recherches du CESAP, le seul critère de QI laisse place à une diversification des critères de description. On voit émerger cette diversification des critères dans les documents du CESAP, à partir de la fin des années 1960, l'analyse des dossiers venant étayer cette idée :

« Où sont en réalité les limites et le cadre de l'arriération mentale ? L'expérience quotidienne démontre qu'il n'y a pas de parallélisme rigoureux entre le niveau intellectuel et les possibilités de rééducation. M. Lelong l'a rappelé

vigoureusement tout à l'heure : les facteurs affectifs et familiaux, les troubles du comportement, les déficits sensoriels et moteurs vont jouer un rôle souvent beaucoup plus important que le quotient intellectuel évalué par les tests psychométriques » (Intervention de Stéphane Thieffry, Séance d'information sur l'arriération mentale, 1966, p.9, Archives CESAP).

« En ce qui concerne la déficience mentale, le Docteur Mises considère qu'on ne peut parler d'état déficitaire pur, qu'il existe seulement des enfants plus harmonieux que d'autres mais que dans l'ensemble, il importe de reconnaître la déficience mentale comme un état toujours complexe, souvent évolutif, et qu'il nécessite toujours un apport dépassant le point de vue purement déficitaire » (Docteur Mises, « Arriération et psychose », Compte-rendu du Conseil Scientifique et Technique, mars 1971, Archives CESAP).

« Rappelons que nous n'avons ici groupé que des catégories d'enfants de même niveau moteur, mais que les niveaux de contact avec l'entourage ne figurent pas ici et viennent encore diversifier les cas cliniques, même dans la zone de QI inférieur à 50. On voit mal alors qui qualifier de débile profond et qui qualifier d'arriéré profond parmi ces enfants si divers ? » (JM. Deniaux, L. Georges Janet, H. Mechin, « Étude statistique des dossiers du CESAP, établissements et services médico-sociaux », Compte-rendu du Conseil Scientifique et Technique, octobre 1974, Archives CESAP).

Ainsi, les premières exploitations du fichier statistique constitué à partir des dossiers des consultations spécialisées, réalisées dès la fin des années 1960, sur une base de 535 dossiers, propose une première description de la population du CESAP, résumée dans la citation suivante :

« Sur le plan socio-démographique:

-la prévalence du sexe masculin (56 % de nos arriérés mentaux sont des garçons) est confirmée,

-le rang dans la fratrie n'a rien de significatif,

-par contre, les premiers-nés arriérés mentaux ont plus fréquemment des frères et sœurs que les premiers-nés normaux,

Sur le plan étiologique, nous retiendrons les faits suivants :

-17,5 % de nos enfants arriérés mentaux sont nés avant le terme de 8 mois,

-l'anoxie néo-natale ayant entraîné une réanimation est retrouvée dans 22 % des cas,

-enfin, dans 18 % des cas, aucun élément certain ne ressort de l'enquête étiologique

Sur le plan clinique :

-les cas d'arriération pure, harmonieuse, représentent une minorité : 23 %

-comitialité, infirmité motrice neurologique et troubles du comportement surchargent chacun pour leur part, 40 % de l'ensemble des cas. La fréquence de la comitialité et des troubles neurologiques est étroitement liée à la gravité de l'arriération et augmente avec elle. Par contre, les troubles du comportement sont totalement indépendants du Q.I.

Ces quelques données statistiques auront pour mérite d'orienter nos recherches ultérieures, tout en nous obligeant à mesurer dès maintenant les possibilités et les limites de nos méthodes » (CESAP Info n°7, 1968, p.24, Archives CESAP).

Ces premiers résultats montrent la diversité que nous évoquions ci-dessus : diversité des causes et des troubles, diversité qui est commune à la population du CESAP, quel que soit son niveau de déficience mentale (de QI). Mais, et c'est la seconde étape dans l'argumentation pour unifier les deux catégories (< QI 30 et < QI 50) ces résultats font également apparaître une autre caractéristique de cette population. Celle-ci comprend finalement une minorité de personnes atteintes de ce qui est ici appelée « arriération pure, harmonieuse », mais est au contraire caractérisée par la fréquence des « surcharges », fréquence qui est par ailleurs d'autant plus importante que le QI de la personne est bas. Ce constat d'une relation statistique entre niveau de déficience mentale et fréquence des surcharges émerge ainsi, à partir de l'analyse des dossiers, comme la caractéristique commune, unifiant, la population du CESAP, par ailleurs diversifiée (du point de vue des étiologies et des tableaux cliniques). Ce sont ces deux constats –diversité d'un côté, émergence d'une caractéristique commune de l'autre– qui dès la fin des années 1960, conduisent à l'utilisation de la notion de « polyhandicap », dont la première occurrence, dans les documents que nous avons analysés, date de 1969. Le terme apparaît dans un compte-rendu du Conseil Scientifique et Technique, dans une partie consacrée à la préparation de la 4^e séance annuelle d'information, intitulée « L'équipement médico-éducatif en faveur des enfants arriérés profonds » :

« Un préambule médical fera ressortir les problèmes spécifiques posés à l'équipement par l'Arriération Mentale Profonde, conçue sous l'angle du polyhandicap. Il semble en effet que la fréquence du handicap associé dans cette population soit en définitive sa caractéristique majeure, au point qu'il paraît nécessaire de citer le problème du polyhandicap en sous-titre de la Séance » (Conseil Scientifique et Technique, 13 novembre 1969, p.4, Archives CESAP).

En 1969, la fréquence de l'association entre déficience mentale et « surcharges » est encore une hypothèse (« il semble qu'elle soit sa caractéristique majeure »), issue d'une recherche ancrée dans la pratique des professionnels du CESAP. Elle est vérifiée et surtout affinée à travers les enquêtes menées par le service recherche du CESAP, entre 1971 et 1986, enquêtes qui débordent la population CESAP.

4.2. L'émergence de la notion de « polyhandicap » : un déplacement théorique.

Durant son existence, le service recherche mènera 3 grandes enquêtes, auxquelles s'ajoutent quelques enquêtes plus modestes. Les 3 grandes enquêtes sont :

- « l'Enquête épidémiologique concernant les inadaptations sévères dans la population juvénile de la région parisienne » (entre 1971 et 1986) qui est la principale,
- « l'Évaluation statistique des déficients mentaux adultes de la région parisienne et leurs conditions de vie » (1974-1986),
- « l'Informatisation des dossiers socio-médicaux du CESAP » (1967-1986).

Si l'ensemble de ces enquêtes alimente la réflexion du CESAP, la première que nous avons citée a été particulièrement importante pour asseoir la notion de polyhandicap sur des bases théoriques. Ci-dessous, nous présentons cette enquête, puis la manière dont à partir de ces enquêtes, est définie la notion de « polyhandicap ».

En 1971, en collaboration avec le « Groupe de Recherche Mentale de l'Enfance et de l'Adolescence Inadaptée » (Dr S. Tomkiewicz, INSERM) et avec l'Association des Infirmes

Moteurs Cérébraux (Dr. R. Salbreux)⁶⁰, le CESAP élabore un projet d'enquête statistique concernant « les inadaptations sévères dans la population juvénile de la région parisienne ». L'objectif de cette enquête est de réaliser un recensement des enfants inadaptés, en vue d'une évaluation des besoins, en termes de structures :

« Il nous semble indispensable de tenter une évaluation des besoins en Équipement spécifique, à partir de la Région Parisienne, qui représente 1/5^{ème} de la population française, dans des conditions d'environnement telles, qu'elles révèlent à des taux maximum les besoins de prise en charge médico-éducatifs. [...] Il s'agit de recenser les inadaptations sévères des enfants nés dans le district parisien, entre le 1er janvier 1965 et le 31 décembre 1969 (enfants âgés de 3 à 7 ans en Mars 1972).

Seront recensés tous les enfants dont l'inadaptation est suffisamment sévère pour empêcher une éducation et une scolarisation en dehors d'un Établissement ou Classe Spécialisée » (Projet d'enquête, octobre 1971, archives CESAP).

La population visée dans cette enquête présente deux caractéristiques communes avec celle du CESAP : d'une part, sa délimitation géographique (la Région Parisienne), d'autre part, sont ciblés les enfants dont l'éducation et la scolarisation sont impossibles en dehors « d'un établissement ou d'une classe spécialisée ». En même temps, cette population dépasse celle accueillie par le CESAP et inclue dans son fichier statistique, dans la mesure où l'enquête a une visée exhaustive : c'est un recensement sur un territoire. Enfin, le critère définissant les enfants inclus dans l'enquête (impossibilité d'une éducation ou scolarisation hors d'un établissement spécialisé) conduit à intégrer une plus grande diversité de déficiences que le critère définissant la population des consultations spécialisées du CESAP (un QI < 50).

« Cette enquête portera sur les handicaps suivants :

-Insuffisance mentale grave : Quotient Intellectuel inférieur à 60

-Handicaps moteurs d'origine centrale –IMC ou périphérique - : poliomyélite, Spina, myopathie (tous handicaps moteurs empêchant ou rendant la marche impossible, ou nécessitant une surveillance orthopédique continue)

- Déficience sensorielle

-Troubles graves de la personnalité

-Épilepsie non contrôlée nécessitant un milieu éducatif adapté » (Projet d'enquête, octobre 1971, archives CESAP).

Au niveau méthodologique, l'équipe du Dr Salbreux réalise un véritable travail de fourmi : elle réalise ce recensement en recherchant les dossiers des enfants concernés dans les différents lieux où ces enfants ont pu passer (Hôpitaux, institutions en externat et internat, centre de rééducation fonctionnelle, fichiers de la sécurité sociale, des DDASS, de la carte d'invalidité, de l'Aide Sociale à l'Enfance, des Caisses d'Allocations Familiales), en recueillant les données à l'aide d'un questionnaire, en éliminant les doubles pour constituer une base de données statistiques exploitable. Au final, cette base comprend 4236 dossiers. L'analyse porte à la fois sur les types de handicaps (déficiences) dont sont atteints les enfants, sur leurs caractéristiques sociales et sur les types de prise en charge en fonction de ces caractéristiques sociales. Nous allons voir comment, à partir de cette population large, est définie une population plus restreinte qui correspond à la population accueillie par le CESAP, qualifiée et caractérisée par un « polyhandicap ».

⁶⁰ S. Tomkiewicz et R. Salbreux étant, nous le rappelons, tous deux engagés au CESAP.

La première étape de l'analyse de la base de données est une description de la population selon les déficiences (CESAP Info, n°17, 1978). Dans cette description, les auteurs mettent en évidence les conclusions suivantes :

- 52 % des enfants exclus de la scolarité ont un QI supérieur à 65.
- dans l'ensemble de la population considérée, l'association de handicaps ou la présence de surcharges est très fréquente.
- tous les enfants présentent des troubles du comportement mais les déficients mentaux profonds en présentent plutôt moins et les débiles légers et moyens plutôt plus que les effectifs attendus.
- l'infirmité motrice d'origine cérébrale est largement sous-représentée chez les débiles moyens légers et les enfants d'intelligence normale, et sur-représentée chez les déficients profonds (arriérés profonds). La gravité de l'atteinte suit la diminution du niveau de QI. La comitativité sévère est sur-représentée dans les niveaux les plus bas.
- pour les troubles sensoriels : la cécité est sur-représentée chez les arriérés profonds ; les troubles auditifs sont inégalement répartis ; la surdité se voit beaucoup chez les enfants de niveau supérieur à 50 et diminue à mesure que le QI s'abaisse.

Cette description est suivie d'un calcul de la prévalence de chaque handicap et des enfants atteints qui amène à la conclusion suivante :

« Si l'on fait la somme des prévalences de tous les handicaps, on trouve 20,12 % alors que la fréquence des sujets atteints est de 13,94 %. Ceci illustre encore mieux la fréquence du polyhandicap » (CESAP Info, n°17, 1978, p.7, Archives CESAP).

Cette fréquence des surcharges ou déficiences associées dans la population exclue de l'école, est présentée comme l'un des résultats majeurs de l'analyse et donne lieu à une analyse détaillée. Les auteurs cherchent à identifier, parmi cette population hétérogène d'enfants atteints de plusieurs déficiences, des groupes plus homogènes, dans la mesure où ils seront susceptibles de bénéficier d'une prise en charge identique, et donc, de servir de base pour l'organisation des structures.

Pour constituer ces groupes de « polyhandicap », les auteurs opèrent en deux temps. Premièrement, ils analysent des types d'association, en fonction de leur fréquence. C'est ainsi que quatre groupes d'associations sont distingués :

- « Groupe 1 : psychose – instables*
- Groupe 2 : niveau ≤ 30 et 3 handicaps (dont \pm troubles du comportement)*
- Groupe 3 : le groupe central avec les 3 niveaux 31-50 – 51-65 – 66-90 et IMC, comitativité ou 2 autres handicaps*
- Groupe 4 : niveau > 90 – déficit visuel, déficit auditif, infirmité motrice non cérébrale » (CESAP Info, n°17, 1978, p.7, Archives CESAP).*

Parmi ces groupes, trois (les groupes 1, 2 et 4) sont relativement resserrés, le groupe 3 représente, lui, environ 50 % de la population étudiée. Outre ces 4 groupes, les auteurs analysent les courbes de fréquence de l'association des « handicaps », et constatent que les associations sont caractérisées non pas tant par le nombre de « handicaps » associés, que par la nature des « handicaps associés ». Ils remarquent ainsi que 4 « handicaps » notamment, QI ≤ 50 , IMC d'origine cérébrale, comitativité, troubles somatiques, sont le plus souvent associés. Les troubles du comportement, et dans une moindre mesure, les troubles sensoriels, sont eux plus souvent présents seuls. Autrement dit, ils montrent, par cette analyse des fréquences, une double relation entre QI et nombre de « handicaps » associés, et entre QI et troubles du comportement.

« -Nous savons que plus le QI est bas, plus le nombre de handicaps organiques a de chance d'être élevé.

-Nous savons aussi que plus le QI est bas, moins l'enfant a de chances d'être réputé atteint de troubles du comportement, puisque ceux-ci, noyés dans un tableau complexe de polyhandicaps, ne sont pratiquement pas repérés par les institutions (dont c'est ici, il faut bien le dire, la tolérance à un certain nombre de manifestations de l'enfant qui est mesurée) » (CESAP Info, n°17, 1978, p.10, Archives CESAP).

Ces analyses sur l'importance de la nature des associations entre type de handicaps jouent ensuite un rôle central dans la deuxième étape de l'analyse qui consiste à définir à partir de l'analyse de la fréquence des handicaps, une « classification des handicapés », dans laquelle chaque individu n'est compté qu'une seule fois.

Dans cette seconde étape, il s'agit de définir des classes de « handicapés » et parmi celles-ci de définir les « polyhandicapés ». La question que posent les auteurs est alors la suivante : comment définir le polyhandicap sans l'étendre de manière abusive ? Il s'agit notamment, pour eux, de déterminer s'il faut ou non considérer les troubles du comportement comme un handicap (ces troubles étant très fréquents, cela étend la catégorie polyhandicap) et quel niveau de QI (inférieur à 50 ou à 90) considérer comme un handicap (pour la même raison). Pour répondre à ces questions, les auteurs s'appuient sur leur première analyse, statistique, de la fréquence des associations entre certains handicaps, qu'ils combinent à une deuxième typologie :

« [L]a seconde [typologie], basée au contraire sur le respect des catégories nosographiques admises, évite les superpositions en déterminant une hiérarchie dans les handicaps lorsque visiblement l'un domine les autres (cas de la déficience mentale par exemple), tout en laissant subsister une classe de polyhandicapés là où l'association ne se résume pas à l'un ou l'autre des handicaps présents ». (Salbreux R., Deniaud JM., Rougier B., 1978, « Étude de la déficience mentale dans la région parisienne. À partir des premiers résultats d'une enquête épidémiologique, La Revue de Pédiatrie, 14(7), p.396, Archives CESAP)

En combinant ces deux principes, ils extraient de leur population, trois « grands groupes de polyhandicapés » :

« A. – Les polyhandicapés non déficients mentaux, sans troubles du comportement (troubles sensoriels, infirmités motrices, comitialité sévère). Ces sujets les moins nombreux sont au nombre de 138, soit 4 % de la population enquêtée.

B – Les déficients mentaux profonds [dont le QI est inférieur à 50], ayant des handicaps organiques associés (ou plutôt des surcharges intrinsèquement liées selon tout vraisemblance à l'étiologie même de la déficience mentale). Ce groupe est important : 541 sur les 713 sujets dont le niveau est inférieur ou égal à 50 %, soit 14% de la population.

C – Les débiles légers ou moyens [dont le QI est supérieur à 50] ayant des troubles du comportement : c'est le groupe numériquement le plus important : 890 enfants soit 24% de la population enquêtée » (CESAP Info, n°17, 1978, p.12, Archives CESAP).

Comme on l'observe dans cette citation, les variables déterminantes pour construire cette classification ont été le QI (inférieur à 50, entre 50 et 90, supérieur à 90) et les troubles du comportement (avec, sans, ou recouvert par les autres handicaps). L'utilisation de ces deux critères a permis de redéfinir en partie les 4 groupes proposés au départ sur base de l'analyse statistique. Le groupe 1 (psychose – instable) a été exclu du polyhandicap. Le groupe A

(niveau > 90 – déficit visuel, déficit auditif, infirmité motrice non cérébrale) correspond lui exactement au groupe 4. Les groupes B et C correspondent à un redécoupage des groupes 2 et 3, en fonction de la nature des associations de déficiences (« ayant des handicaps organiques associés » qui correspond à l'association repérée comme fréquente entre $QI \leq 50$, IMC d'origine cérébrale, comitialité, troubles somatiques). Enfin, pour comprendre la constitution du groupe C, il faut se référer à l'analyse sociale réalisée.

Les auteurs de l'enquête complètent en effet leur analyse des déficiences par une analyse du lien entre handicap, milieu social d'origine et modalité de prise en charge. Ils mettent ainsi en évidence une sous-représentation des « handicapés » dans les classes sociales favorisées et une sur-représentation dans les classes sociales défavorisées. Surtout, ils montrent que cette différence est essentiellement due à l'inégale répartition des déficiences mentales légères et des troubles de la personnalité, en fonction de l'appartenance sociale :

« Les écarts les plus significatifs concernent la sur-représentation des enfants d'intelligence normale chez les cadres supérieurs, ainsi que la sur-représentation dans cette même catégorie sociale des enfants réputés psychotiques. À l'inverse, la débilité légère apparaît plus fréquente chez les enfants de manœuvres et les troubles du comportement non psychotique au niveau de la descendance du personnel de service » (R. Salbreux, 1978, Approche actuelle de la déficience mentale. Une enquête épidémiologique sur les inadaptations sévères. Comment se situent les besoins des handicapés mentaux ?, *Journées Parisiennes de Pédiatrie*. Table ronde du 14 octobre 1978. Paris : Flammarion, p.379).

Enfin, ils montrent une relation entre appartenance sociale et modalité de prise en charge (classe spécialisée ou prise en charge légère pour les classes sociales favorisées ; externat pour les cadres moyens et techniciens, internat pour les ouvriers, employés et personnels de service). D'où leur conclusion :

« Il semble bien se confirmer, sur le plan statistique, qu'il a deux types de déficience mentale, l'un très fortement marqué de facteurs organiques, c'est la déficience mentale profonde et l'autre, plus marqué, de facteurs socio-économiques et culturels (la déficience moyenne et légère). Cette notion déjà connue s'enrichit d'un fait nouveau exposé plus haut, à savoir que le type même de prise en charge demandé et réalisé est aussi très lié au niveau socio-économique du chef de famille » (CESAP Info, n°17, 1978, p.16, Archives CESAP).

Le groupe C, tel que constitué (débiles légers ou moyens, dont le QI est supérieur à 50, ayant des troubles du comportement) semble bien correspondre à cette idée d'une débilité légère ou moyenne, socialement relative, et distincte du groupe associant déficience mentale et déficiences somatiques diverses.

En résumé, l'enquête épidémiologique sur les inadaptations sévères dans la population juvénile de la Région Parisienne permet au CESAP de formaliser et de définir, sur des bases scientifiques, la notion de « polyhandicap » qui se substituera progressivement à celle de déficience mentale. La notion de « polyhandicap » permet d'unifier dans une catégorie unique « débilés profonds » et « arriérés profonds », en faisant passer à l'arrière-plan la question du QI et en faisant passer à l'avant-plan l'association de déficiences multiples. Surtout, et c'est ce que nous allons voir dans la citation suivante (tirée d'un numéro de CESAP Info consacré aux « problèmes posés par le polyhandicap ») et ce que nous développerons dans la section suivante, elle permet de justifier une unicité dans les modalités de prise en charge pour cette nouvelle catégorie.

« Éditorial

D'après les résultats de l'enquête épidémiologique sur les inadaptations sévères dans la population juvénile de la région parisienne, et si on ne considère que les enfants ayant un niveau intellectuel inférieur à 65, il ne se trouve que 26% d'enfants chez qui on peut admettre que le handicap intellectuel est isolé. Tous les autres sujets présentent d'autres handicaps.

Pour ces enfants, de niveau intellectuel inférieur à 65, deux populations apparaissent immédiatement :

1) les débiles moyens (QI 50-65) et débiles profonds (QI 30-50) selon une terminologie déjà ancienne, parmi lesquels 29% n'ont que leur déficience mentale pour handicap.

Pour cette fraction minoritaire, qu'en effaçant bien des nuances, on pourrait appeler « déficients mentaux simples », établissements et services ont été largement ouverts dans les années écoulées –encore l'évolution peut-elle déjouer bien des pronostics-.

2) les enfants de niveau évalué comme inférieur à 30, ce qui est en soi bien discutable, pour lesquels la fréquence de la déficience mentale pure tombe immédiatement à moins de 7 %, c'est-à-dire que cette population est en fait définie non pas par l'efficiace intellectuelle (que nous ne savons pas évaluer dans le cas particulier) mais par l'extrême fréquence de l'association des handicaps et ici souvent de plusieurs (moyenne voisine de 2 handicaps par enfant).

En d'autres termes, il n'est pas légitime d'isoler deux catégories d'après le QI : débiles profonds et arriérés profonds, mais il est plus réaliste d'admettre qu'existent parmi les enfants qui nous occupent, quel que soit le niveau : -une majorité voisine de 75% d'enfants polyhandicapés, et qu'au premier rang des troubles associés viennent les troubles du comportement et les handicaps moteurs.

-une minorité d'enfants que l'on pourrait dire déficients mentaux « harmonieux » pour lesquels la déficience mentale est l'essentiel du trouble ; et encore bien des problèmes évolutifs peuvent-ils venir modifier le tableau initial. Il est probable qu'après la période d'adolescence leur nombre risque de se réduire encore.

Les conclusions apparaissent très évidents : l'étude des besoins et des réponses à apporter aux difficultés si diverses des enfants et adultes polyhandicapés est actuellement le seul mode d'approche efficace pour aborder les problèmes de la déficience mentale profonde. C'est probablement la multiplicité et surtout la difficulté des réponses à apporter qui a fait méconnaître si longtemps cette réalité.

Mais actuellement toute création de services, toute ouverture d'établissements, toute politique de secteur, tout travail d'orientation d'enfants ou d'adultes, doit prendre en compte ces faits » (Éditorial, CESAP Info n°16, 1977, Archives CESAP).

La citation est longue, mais elle résume bien l'argument qui, en se basant sur l'enquête épidémiologique, permet de passer d'une population hétérogène, distinguée en deux catégories, à une population caractérisée par une diversité de déficiences, mais dont l'homogénéité repose sur l'association de déficiences. Cette redéfinition des catégories permet au CESAP de proposer une réorganisation des structures de prise en charge, sous la forme du « dispositif médico-social » mis en place dès ses débuts.

4.3. Développement et formalisation des dispositifs de prise en charge.

Durant la période 1970-1990, le CESAP développe, structure et organise les modalités de la prise en charge des personnes « polyhandicapées », imaginées, durant ses débuts, sous la forme d'un « dispositif médico-social ». Celui-ci associe des consultations, des « services de suite » à domicile, des modalités d'accueil en externat ou internat, plus ou moins temporaires, et accueille une population apparemment hétérogène. Les enquêtes que le CESAP mène durant cette même période et surtout les résultats qu'il en tire concernant les caractéristiques de cette population lui permettent progressivement de justifier et de mieux définir son action, sa politique de prise en charge, tout en la faisant évoluer. Cette politique de prise en charge présente deux caractéristiques : elle se doit d'être polyvalente et elle est progressivement organisée sur le territoire de l'Île-de-France.

4.3.1. Une population diversifiée – des établissements et services polyvalents

Comme nous l'avons expliqué ci-dessus, à partir des analyses menées sur les dossiers du CESAP et dans le cadre de l'enquête épidémiologique, trois groupes de « polyhandicapés » sont identifiés et définis. À chacun de ces groupes est associé un type de prise en charge :

« -la première catégorie, la plus réduite, requiert des méthodes pédagogiques très spéciales, étroitement adaptées aux handicaps (sensoriels surtout) de ces enfants de niveau intellectuel normal (sourds aveugles, aveugles ou sourds infirmes moteurs, etc...) »

-le deuxième groupe de polyhandicapés demande une prise en charge spécifique prenant en compte globalement des difficultés de l'enfant, c'est le type de prise en charge que s'efforcent d'assurer les Consultations, les Services à Domicile et les Établissements du CESAP.

-enfin pour la dernière catégorie d'enfants, la tolérance du milieu scolaire et les possibilités d'action psychologique et pédagogique sont en jeu » (CESAP Info, n°17, 1978, p.12-13, Archives CESAP).

Ainsi, le deuxième groupe de « polyhandicapés » (déficients mentaux profonds, dont le QI est inférieur à 50, ayant des handicaps organiques associés) est le groupe dont s'occupe le CESAP. À partir des analyses réalisées, ce groupe, bien que divers, acquiert une homogénéité, qui justifie sa prise en charge par les mêmes services ou établissements –par le même dispositif médico-social considéré comme polyvalent car capable d'une prise en charge spécifique et diversifiée.

« Ce qui frappe à l'analyse dans tous les domaines, c'est l'hétérogénéité et la disparité qui règnent dans l'association. En fait, à partir d'un groupe d'enfants caractérisés par un handicap mental et des handicaps associés, ce qui constitue un groupe assez homogène, l'Association répond de façon diversifiée dans le mode de prise en charge » (Compte-Rendu de l'Assemblée Générale, 1985, Archives CESAP).

Le CESAP, en effet, défend la possibilité et la nécessité de ne pas séparer les enfants en fonction des types de handicap. Contre l'idée d'une séparation en fonction du ou des handicaps –considérée comme conduisant à une « ségrégation »–, il défend l'idée de l'intégration, dans un même service ou un même établissement, d'enfants atteints de différents handicaps. Ce principe est mis en œuvre dans ses services et établissements. Dans

les établissements gérés par le CESAP, les groupes sont constitués de manière à inclure des enfants ou adultes atteints de déficiences diverses et avec des niveaux de déficience mentale ou physique variables. Cette diversité est présentée comme bénéfique pour les enfants, qui se stimulent les uns les autres. Cette non-séparation des enfants en fonction de leur type de déficience est aussi justifiée par le fait qu'elle permet un meilleur équilibre de travail pour le personnel, qui est encouragé par les progrès des uns et peut supporter la lourdeur de la prise en charge des autres.

« En internat, le problème est réel, les enfants psychotiques pouvant, par exemple, représenter un danger pour les grabataires. Nous tenons cependant à ce qu'ils vivent ensemble (au dortoir, à la salle à manger), tout en appartenant à des groupes éducatifs différenciés en fonction de leurs besoins, toute ségrégation entre enfants "marchant" et "grabataires" paraissant destructrice tant pour les enfants que pour le personnel ; mais il est nécessaire d'augmenter le nombre des adultes disponibles pour assurer leur coexistence en toute sécurité » (Compte-rendu du Conseil Scientifique et Technique, octobre 1970, Archives CESAP).

Ce principe sert également de base, plus largement, à la vision de l'organisation médico-sociale que développe et défend le CESAP. Celui-ci s'oppose à la création de services ou établissements qui seraient spécialisés dans la prise en charge d'un type de handicap, mais défend l'évolution et l'ouverture des établissements existants aux différents types de handicap. Les structures ne doivent pas être spécialisées en fonction des types de handicap. Au contraire, le CESAP défend la « non-ségrégation » des « arriérés profonds » des autres types de handicaps, et leur intégration dans des structures existantes.

« Cependant, il nous semble que des formules aussi souples que possible devraient être recherchées à partir de l'équipement existant actuellement pour éviter la surségrégation des handicaps les uns par rapport aux autres. Il est souhaitable que la majorité des Externats Médico-Pédagogiques puissent ouvrir une section pour des enfants moins éducatifs, réputés arriérés profonds, ou pour des débiles profonds présentant des facteurs de surcharge tels que nous venons de les envisager (Épilepsie, Infirmité Motrice...) plutôt que de créer une infinité d'Établissements distincts, dédiés exclusivement à tel ou tel degré ou association d'handicaps. Sur le plan géographique, cette dernière solution présente de graves inconvénients, obligeant à des déplacements longs ou à la mise en internat pour permettre à un enfant polyhandicapé l'admission dans un Établissement sur-spécialisé » (E. Zucman, « Arriération profonde-débilité profonde : un même problème », CESAP Info n°12, 1973, p.22, Archives CESAP).

Cet argument de « la non-ségrégation » des enfants en fonction du type de handicap ou du type d'association de handicaps est lié à un argument concernant la polyvalence des services et établissements, et leur capacité à proposer des prises en charge diversifiées, adaptées à la spécificité de chaque enfant « polyhandicapé ». Au « polyhandicap » doit correspondre une multiplicité des réponses.

*« Déficience mentale profonde et handicaps associés s'intriquent étroitement chez la plupart des enfants de niveau intellectuel inférieur à 50. Tout établissement ou service accueillant des sujets déficients mentaux profonds se doit de prendre en compte la réalité du polyhandicap, c'est-à-dire :
-d'employer des moyens diversifiés pouvant répondre à des besoins complexes,
-de vouloir ces moyens suffisants pour assurer le confort et la stimulation des sujets très dépendants,*

-d'adapter ces moyens à chaque cas dans le souci de l'éclosion, de l'unité et du respect d'une personnalité » (CESAP Information n°16, 1977, p.20, Archives CESAP).

Enfin, cette conception est liée à une organisation des services et établissements, qui se répartissent sur un territoire local. Concrètement, jusqu'au milieu des années 1970, les structures gérées par le CESAP sont organisées autour de deux ensembles :

1/ les « Services médico-socio-éducatifs ».

Ils regroupent autour des consultations spécialisées :

- l'action éducative à domicile,
- les haltes-garderies (appelée à partir de 1977 « journées d'action éducative »)
- les Séjours Éducatifs d'été

2/ les établissements qui comprennent 5 internats (pour des enfants de 0 à 20 ans), 2 Placements Familiaux Spécialisés et 1 externat.

- Centre d'observation et de soins « les Heures Claires » - internat (ouvert en 1968 : enfants de 18 mois à 6 ans, et Placement familial spécialisé : enfants de 6 mois à 12 ans.
- Internat « La Montagne » (ouvert en 1970, 160 places) : enfants de 6 à 16 ans.
- Internat « Le château de Launay » (ouvert en 1973, 60 places) : enfants de 6 à 18 ans
- Centre d'observation et de soins « Le Poujal » (Thiais, ouvert en 1974) – internat et externat : enfants de 0 à 6 ans, et Placement familial spécialisé : enfants de 6 mois à 12 ans.
- Pouponnière Amyot (reprise en 1977) : enfants de 0 à 18 mois.

Mais durant cette période, relativement longue, du début des années 1970 à la fin des années 1990, le CESAP est confronté à des difficultés administratives et financières, relatives à l'organisation et au statut de ses services et établissements ; ces difficultés, articulées à certaines évolutions extérieures, le conduisent à faire évoluer son « dispositif médico-social » et à l'organiser sur le territoire local, en articulant deux échelles : régionale et départementale. Nous le montrons dans la suite du texte.

4.3.2. Des services et établissements « hors cadre réglementaire ».

Lorsque le CESAP a créé des services et établissement destinés à une prise en charge commune des « arriérés profonds » et des « débilés profonds », il a dû sortir des cadres réglementaires et « bricoler » pour rentrer dans certains cadres existants ou pour s'arranger avec des financements qui n'étaient pas complètement adaptés à ses structures. Les consultations sont agréées comme Centre Médico-Psycho-Pédagogique (CMPP), les deux premiers projets d'établissement (internats), imaginés avant 1970, ont été conçus comme des Centre d'observation et de soins, et n'entrent pas dans les cadres réglementaires de l'époque :

« La réalisation d'un tel établissement [le centre d'observation et de soins de Thiais] d'un type tout à fait nouveau amènera peut-être la rédaction d'un nouvelle "Annexe" car, en l'état actuel de la réglementation, il faut se référer à plusieurs textes en ce qui concerne les normes applicables à la catégorie d'enfants auxquels se rapportent les projets du CESAP » (Conseil Scientifique et Technique, juin 1965, Archives CESAP).

En 1970, les annexes XXIV sont modifiées, permettant une première évolution. Les modifications portent sur les catégories organisant les établissements, notamment concernant les enfants atteints d'une déficience intellectuelle. Trois catégories sont alors définies : 1. « Arriérés ou débiles profonds », 2. « Débiles moyens », 3. « Débiles légers présentant des troubles associés ». Surtout, ces trois catégories relèvent désormais d'une prise en charge par le même type d'institutions : instituts médico-pédagogiques ou instituts médico-professionnels. Une annexe XXIVbis concerne les enfants atteints d'une infirmité motrice cérébrale. Deux annexes sont par ailleurs ajoutées, une annexe XXIVter pour les enfants atteints d'infirmités motrices, une annexe XXIVquater pour ceux atteints de déficiences sensorielles. Chaque établissement peut accueillir des enfants appartenant à différentes catégories ou sous-catégories uniquement s'il aménage des sections séparées. Enfin, ces annexes définissent les conditions techniques d'agrément des services assurant les soins et l'éducation spécialisée à domicile.

Cette modification des annexes permet au CESAP de donner à ses internats et externats un statut réglementaire, d'IMP ou EMP. Le rassemblement dans une même catégorie des « arriérés profonds » et des « débiles profonds », même s'il ne s'agit pas encore d'une suppression de la différence entre les deux catégories, est une première réponse aux demandes du CESAP. À partir de 1970, les établissements, internats ou externats, créés par le CESAP rentrent dans le cadre des annexes XXIV (et de leurs catégories), et fonctionnent avec un prix de journée.

Mais si le financement des internats, du placement familial et des externats est possible dans des cadres réglementaires existants, le financement et le statut des services médico-sociaux éducatifs restent plus problématiques et incertains. Ainsi, les haltes-garderies qui durant les années 1970, se développent et se transforment en « journées éducatives », sont financées grâce à des petites subventions temporaires (mairies, PMI...), mais surtout sur fonds propres. Tout au long de la période, la question de leur maintien sera récurrente. Les consultations spécialisées, dont le statut est celui des CMPP, sont, elles, financées sur base d'un forfait. Enfin, le Service d'Aide Éducative à domicile était à l'origine agréé au titre de l'Allocation d'Éducation Spéciale, les familles devant reverser au CESAP l'Allocation d'Éducation Spéciale qu'elles percevaient. À partir de 1973, ce service est agréé par la Sécurité Sociale et fonctionne lui aussi avec un prix de journée. Mais ce mode de financement induit un certain nombre de difficultés, dont un déficit budgétaire (la non-réalisation d'un acte entraînant un non-paiement), difficultés qui sont soulevées régulièrement dans les rapports moraux du CESAP entre 1970 et 1985.

Cette variété des modalités de financements est considérée comme problématique par le CESAP dans la mesure où elle ne correspond pas au travail effectué par les équipes, en consultation, à domicile ou lors de l'accueil en Journées éducatives. La prise en charge mise en place par l'équipe pluridisciplinaire des consultations et des services de suite est conçue comme une prise en charge globale de l'enfant et de sa famille. Cette prise en charge globale suppose un travail de coordination et une continuité sur plusieurs années, qui ne sont pas prises en compte dans le financement par forfaits, mais supposeraient un financement lui aussi global.

« Année difficile parce qu'a été profondément ressentie l'inadéquation de la notion de forfait à la réalité financière des actions de soins et d'éducation tant dans les Consultations que dans les AED.

Il est apparu nécessaire d'innover dans ce domaine pour tenir compte de tout le travail considérable qui est effectué, autour de l'enfant et de sa famille, en dehors de la Consultation elle-même.

Ce travail est long, intense par périodes, s'étirant sur plusieurs années et demandant de la part des techniciens une attention soutenue, une connaissance des familles, une grande capacité d'écoute » (Rapport Moral du CESAP, 1979, Archives CESAP).

« Le troisième et dernier "point gris" de l'année 1981 est un vieux problème non réglé qui concerne les Services Médico-Socio-Éducatifs [SMSE].

Mais de quoi s'agit-il ? D'un ensemble humainement et socialement cohérent et unitaire d'actions de dépistage et de soins menées en faveur d'enfants de tous âges frappés ou menacés par des handicaps lourds, et de leur suivi social et éducatif, soit en consultation hospitalière ou de dispensaire, soit en milieu familial, soit encore dans des journées de regroupement qui procurent à l'enfant le contact salubre et temporaire avec un milieu de vie inhabituel.

Il faut savoir que ces formes d'action répondent pleinement aux vœux des familles qui souhaitent garder leur enfant auprès d'elles et bénéficier ainsi de brèves périodes de récupération physique et morale.

Ce genre de mission dont c'est l'honneur du CESAP d'avoir su l'organiser et le promouvoir, ne figure dans sa globalité à aucune rubrique de l'inventaire des diverses activités sociales finançables. Qu'on se persuade bien encore une fois qu'il n'existe pas une équipe de "consultation" et une autre d'action éducative à domicile ou de journées de regroupement, mais qu'il n'y a qu'une seule et même équipe pour assurer la prise en charge de chaque enfant, il est bien dit une seule et même équipe où chacun apporte son rôle spécifique et complémentaire.

Il paraîtrait dès lors plus efficace, économiquement et humainement parlant, de substituer une forme de prise en charge globale au système actuel de forfait distinct pour les Consultations, l'Aide Éducative à Domicile et les Services de suite. Au niveau de l'ensemble des SMSE, une forme de « budget global », soutenu par un ensemble de justifications d'activités et de moyens, serait probablement de nature à donner la solution attendue » (Rapport Moral du CESAP, 1981, Archives CESAP, souligné dans le texte)⁶¹.

C'est à travers une réorganisation territoriale des services qu'une solution sera trouvée à leur financement.

4.3.3. Penser une organisation territoriale des établissements et services.

Parallèlement à la question du financement de ces services, se posent également celle de leur organisation, dans un contexte plus général d'organisation de l'action sanitaire et médico-sociale, qui depuis les années 1960, promeut l'idée de secteur, telle qu'elle a émergé dans le champ de la psychiatrie (Henkes, 2007). En effet, en 1972, une circulaire⁶² revient sur la distinction, réalisée dans les annexes XXIV, dans la catégorie des « enfants mentalement inadaptés » entre « ceux atteints de maladies évolutives » et « ceux atteints de

⁶¹ Cette difficulté est également notée par Lasry et Gagneux (1983) dans leur rapport. Ils y citent l'exemple des services du CESAP comme une expérience intéressante permettant le maintien à domicile des personnes : « Confondus dans la pratique, concourant à une démarche globale, ces services sont soumis à un financement émietté, avec budget séparé pour chacun de ces types d'actions, et financement mixte, empruntant à la fois au système du forfait (pour les consultations) et du paiement à l'acte (pour les interventions de soins), ce qui est un obstacle à la souplesse d'action dont ils ont besoin et accroît les difficultés de gestion » (p.100).

⁶² Circulaire n°443 du 16 mars 1972 relative au programme d'organisation et d'équipement des départements en matière de lutte contre les maladies et déficiences mentales des enfants et des adolescents.

déficience à prédominance intellectuelle », distinction reconnue comme ayant conduit à des incohérences dans la politique d'admission, de fonctionnement, et de création des établissements. Elle reconnaît et fait état des progrès en matière de psychiatrie infantile-juvénile, progrès qui conduisent à revoir certaines conceptions des affections mentales de l'enfant : relativisation de la notion d'inéducabilité et de la signification du QI, reconnaissance de l'enfant comme une personnalité qui évolue toujours, notamment en fonction des influences extérieures. Puis, elle énonce les principes d'une politique de secteur en matière de lutte contre les maladies et déficiences mentales de l'enfance et de l'adolescence, et développe notamment la nécessité « *d'harmoniser le secteur psychiatrique avec les autres "secteurs" d'action sanitaire et sociale intéressant l'enfance et l'adolescence* » :

« Les orientations définies dans la présente circulaire ont pour objet d'apporter aux autorités responsables les éléments destinés à les guider dans l'élaboration, au niveau de chaque département, du dispositif de lutte contre les maladies et déficiences mentales de l'enfant et de l'adolescent. Elles constituent un fait nouveau en ce qu'elles visent à assurer la synthèse des actions poursuivies auparavant d'une façon isolée dans des domaines dont la séparation rigoureuse apparaît aujourd'hui artificielle.

[...] Le deuxième grand principe dont il y a lieu de tenir compte est l'organisation de la concertation, grâce à quoi il sera possible d'éviter la dispersion des efforts et l'anarchie dans les prises en charge.

Dans cette perspective synthétique, il est indispensable d'aller au-delà de la seule articulation entre le secteur de lutte contre les maladies mentales et celui dit de l'enfance inadaptée. Des relations étroites doivent être nouées également avec la pédiatrie (et en particulier les services de protection maternelle et infantile), la santé scolaire, les commissions médico-pédagogiques, les services de l'éducation nationale, les autorités judiciaires et, enfin, un grand nombre de services sociaux (centres sociaux, clubs de prévention, etc.).

C'est à partir de ces liaisons et des actions concertées qui en seront l'aboutissement que la planification des besoins exprimés et des interventions qu'ils impliquent sera poursuivie avec cohérence et efficacité » (Circulaire n°443 du 16 mars 1972 relative au programme d'organisation et d'équipement des départements en matière de lutte contre les maladies et déficiences mentales des enfants et des adolescents).

À partir du milieu des années 1970, le CESAP engage une réorganisation géographique de ses services médico-socio-éducatifs, à partir des consultations spécialisées. Jusqu'en 1974, 9 consultations étaient organisées, dont 8 réparties sur 5 hôpitaux parisiens et 1 ouverte en janvier 1974 dans le cadre du centre d'observation de Thiais. À partir de 1975, l'idée est d'organiser les consultations spécialisées dans les différents départements d'Île-de-France, dans l'esprit d'une « sectorisation » et d'une harmonisation avec le secteur psychiatrique, telle qu'évoquée ci-dessus. Dans le Rapport Moral de 1975, l'organisation des consultations est explicitement envisagée dans le cadre d'une « *politique d'intégration progressive aux secteurs et intersecteurs psychiatriques* ». En effet, dans le cadre de la prise en charge médico-sociale large de l'enfant et de sa famille mise en œuvre par les Consultations et les services médico-socio-éducatifs, ceux-ci cherchent à réaliser un travail de mise en relation des différents organismes qui s'occupent, à un titre ou un autre, de l'enfant et de sa famille.

« Cet exposé sur le développement des Services médico-socio-éducatifs montre bien toute l'importance de ce service. Mais il lui faut assumer un très important

travail social et administratif afin d'établir des rapports étroits avec les Directions d'Action Sanitaire et Sociale, les équipes des secteurs Psychiatriques, les Services Sociaux locaux, les Établissements existants, les Commissions Départementales d'Éducation Spéciale, les Associations de Parents. C'est dire que cette action qui s'intègre dans une prise en charge globale de l'enfant et de sa famille ne pourra être menée à bien que si on accorde au service les moyens nécessaires » (Rapport Moral du CESAP, 1976, Archives CESAP).

Pour réaliser ce travail « social et administratif », l'équipe pluridisciplinaire doit être située localement, et déployer son action sur un secteur géographique défini. À cet argument de l'ancrage territorial comme condition et ressource pour constituer une proximité institutionnelle, s'ajoute un deuxième argument, celui de la proximité géographique pour les familles :

« Les préoccupations qui ont déterminé cette politique d'excentration étaient d'une part le rapprochement du lieu de consultation du domicile des parents, d'autre part et surtout la mise sur pied, au niveau d'un secteur géographique donné, d'une collaboration avec toutes les personnes et organismes s'occupant à un titre ou à un autre des enfants déficients mentaux profonds » (Rapport d'activité des services médico-sociaux et éducatifs du CESAP, 1977, Archives CESAP).

Ainsi, entre 1976 et 1984, le nombre de consultations passe à 19⁶³, réparties sur l'ensemble du territoire francilien et sectorisées. Puis, en 1987, les consultations et les services de suite sont remplacés par des Services de Soins et d'Éducation Spécialisée à Domicile (SSESD)⁶⁴, départementalisés, ce qui résout le problème de leur financement⁶⁵. 8 SSESD sont mis en place. Ils regroupent dans un même service les consultations et les services de suite (Aide éducative à Domicile et Journées éducatives). Ces SSESD départementaux sont considérés, à la fin des années 1980, comme soutenant l'action du CESAP régional. Le CESAP organise un dispositif médico-social qui s'articule à deux échelles territoriales : départementale et régionale.

« Chaque service s'inscrit bien dans le tissu administratif et social de son département d'implantation et les contacts doivent être renforcés. Ainsi les SSESD doivent constituer les racines départementales du CESAP à vocation régionale » (PV Assemblée Générale du CESAP, 1989, Archives CESAP).

En ce qui concerne les établissements, ils connaissent durant la période 1970-1989, des évolutions qui dans la période suivante, renforceront la politique générale du CESAP pour une organisation territoriale ; ces évolutions sont l'importance prise par la problématique de la prise en charge des adultes et la question, corrélative, de la « gestion des flux de population », dans un contexte, à la fin des années 1980, de régionalisation de l'action sociale et médico-sociale.

⁶³ Paris est divisé en 4 secteurs, correspondant à 4 consultations dans 4 hôpitaux. Les autres départements d'Île-de-France sont divisés en deux secteurs (1 seul pour le 94, 3 pour le 92), avec deux consultations à des lieux différents. Le rythme des consultations est variable, de 1 à 4 fois par mois.

⁶⁴ Services qui avaient été créés en 1970 dans le cadre de la réforme des annexes XXIV. Avant 1987, seule l'Aide Éducative à Domicile était agréée sous ce statut.

⁶⁵ Nous n'avons cependant pas trouvé beaucoup d'indications sur la manière dont a été réalisé ce changement, en effet, les rapports moraux des années 1984 à 1988 sont manquants dans notre série.

Jusqu'au début des années 1980, les rapports moraux du CESAP font état d'une augmentation régulière de l'activité de ses établissements, à travers l'augmentation du nombre de prix de journée réalisés par ces établissements. Cette augmentation est liée à l'ouverture régulière d'établissements durant la décennie 1970-80. Le dernier qui a été construit et ouvert en 1980 par le CESAP est une Maison d'Accueil Spécialisée de 80 places, pour faire face à l'accueil des adultes polyhandicapés, question qui émerge dans le courant des années 1970. À partir de 1980 – 1982, cependant, cette tendance devient plus incertaine, voire, pour certains établissements, semble s'inverser, notamment parce que les demandes des familles semblent évoluer. Dans le Procès-Verbal de l'Assemblée Générale de 1984, il est noté que le CESAP est « *de plus en plus sollicité par des familles pour garder quelques jours, quelques semaines, un enfant qui sera repris dans un second temps* ». En outre, le CESAP doit faire face à un phénomène de « blocage » des populations qu'il prend en charge :

« Il a semblé intéressant de produire cette année un tableau où figurent par établissement, le nombre d'enfants présents au 31 décembre 1981, le nombre des enfants admis en cours d'année et celui des enfants réorientés [...]. La présentation de ces données fait penser à un blocage. Il apparaît ainsi que si le nombre des présents est sensiblement constant, celui des enfants réorientés a notablement baissé entraînant ainsi la réduction du nombre des admissions. Probablement deux raisons à ce phénomène : l'encombrement des internats par des enfants âgés de 5 à 6 ans lourdement handicapés, l'insuffisance du nombre de places réservées à de grands adolescents et à des "adultes" » (Rapport Moral du CESAP, 1981, Archives CESAP).

Or cette question de la gestion des flux pose celle de la continuité de la prise en charge, c'est-à-dire des possibilités de passage d'un service à domicile ou d'un établissement pour enfants à un établissement pour adolescents ou pour adultes. Ces difficultés et évolutions conduisent le CESAP à faire évoluer ses établissements. En 1984, par exemple, l'IME « La Montagne », conçu initialement comme un internat pour 160 enfants est réorganisé en un internat de 115 places et un externat de 20 places. Mais ce réaménagement ne suffit pas à résoudre le problème de l'orientation des enfants, qui, durant les années 1980, s'accroît. Dans les établissements pour enfants, les enfants sont plus âgés et beaucoup sont en dérogation d'âge, par exemple :

- la pouponnière Amyot, initialement agréée pour des enfants de 0 à 16 mois, passe sur un agrément pour des enfants de 16 mois à 3 ans.
- en 1989, il est noté que « Les Heures Claires », établissements accueillant des enfants de 18 mois à 8 ans, n'a plus de liste d'attente.
- en 1989 également, pour « Le Poujal » (enfants de 0 à 6 ans), il est indiqué « *l'âge des enfants constitue un obstacle grandissant au bon fonctionnement de l'établissement ; à l'internat 28 enfants sur 40 sont en dérogation d'âge* » (PV Assemblée Générale, 1989)
- Pour « La Montagne » (6 à 16 ans) et « Le Château de Launay » (6 à 18 ans), il est indiqué des problèmes de réorientation pour les adolescents devenus adultes.

La fin des années 1980 est une période difficile, de réorganisation des établissements et services et de transformation des populations prises en charge. La problématique des adultes devient prédominante. Ces transformations s'intensifieront après 1989 qui voit l'officialisation dans les textes de la notion de « polyhandicap » et, corrélativement, la reconnaissance d'établissements spécifiques pour les personnes « polyhandicapées ».

4.4. Reconnaissance politique de la catégorie : une prise en charge spécialisée locale/ de proximité pour les personnes « polyhandicapées »

Entre 1970 et 1990, le CESAP développe et justifie son approche de la prise en charge des enfants « arriérés profonds », qualifiés sous le terme « polyhandicapés ». Ce terme lui permet d'unifier et d'homogénéiser la population qu'il prend en charge. Au début de la période, cette population est caractérisée par sa déficience mentale pour unifier dans une catégorie unique, des enfants catégorisés par les textes en fonction de leur QI, et auparavant pris en charge par des institutions différentes. À partir des enquêtes, un deuxième déplacement est réalisé : plus que la déficience mentale, ce qui caractérise « la population CESAP » est l'association de déficiences multiples et plus précisément, le type d'associations, notamment entre déficience mentale, infirmité motrice d'origine cérébrale, comitialité, troubles somatiques. Le terme « polyhandicap » est dès lors utilisé pour désigner et homogénéiser cette population qui, dans sa diversité, est susceptible de bénéficier d'une prise en charge par un même dispositif médico-social, constitué de consultations, de services à domiciles et d'établissements, fonctionnant ensemble.

Mais, et c'est le point que nous voudrions maintenant développer, tout au long de la période (entre 1970 et 1990), le CESAP, en même temps qu'il l'élabore, défend cette conception auprès des pouvoirs publics. Le corpus d'archives que nous avons constitué ne nous permet pas d'analyser en détails les relations entre le CESAP, les pouvoirs publics et d'autres acteurs du champ, ni le processus à travers lequel la notion de polyhandicap s'impose progressivement comme une catégorie politique, ni encore d'identifier l'ensemble des acteurs (autres que le CESAP) ayant également défendu la notion de polyhandicap. Cependant, à partir de ce corpus ainsi que des documents consultés aux Archives Nationales, nous avons pu identifier certaines des étapes dans le processus de politisation de la notion, qui démontrent une action du CESAP. Ainsi, le CESAP participe à des groupes de travail sur la question. Trois nous semblent particulièrement significatifs pour montrer la manière dont le CESAP défend sa conception du « polyhandicap » et donc, pour montrer que cette conception a été centrale dans le processus de politisation de la notion.

4.4.1. Un groupe de travail sur les « arriérés profonds » (1974-1976)

Entre octobre 1974 et mars 1976, Madame Barrère, secrétaire générale du CESAP et chargée de mission à la Direction d'Action Sociale, est chargée par le Ministre de la Santé et le Secrétaire d'État à l'Action Sociale et à la Réadaptation d'organiser un groupe de travail pour « *examiner les problèmes posés par les arriérés et débiles profonds et faire toutes propositions à ce sujet* »⁶⁶. Quatre sous-groupes sont définis. Le premier porte sur les définitions des populations, le second sur les équipements, le troisième sur les personnels, le quatrième porte sur une « *étude de l'annexe XXIV en ce qui concerne les enfants arriérés et débiles profonds* ». Les groupes incluent des représentants des administrations centrales (Direction Générale de la Santé, Direction de l'Action Sociale, Sécurité Sociale), des représentants du corps médical et des représentants des travailleurs sociaux, certains étant issus du CESAP. Le rapport établi à partir des groupes de travail reprend et formalise certains des arguments développés par le CESAP, et que nous avons présentés dans cette section, notamment l'argument concernant la définition de la population concernée et celui sur l'organisation de la prise en charge pour ces enfants ou adultes.

⁶⁶ Rapport de synthèse de la 1^{ère} partie des travaux du Groupe de Travail chargé d'étudier les problèmes posés par les arriérés et débiles profonds, mars 1975 (Documents Archives Nationales).

Concernant la définition, le rapport s'oppose ainsi à la séparation en deux groupes des « arriérés » et des « débiles profonds », et reprend l'idée selon laquelle ces personnes font partie d'une même catégorie. Celle-ci est certes caractérisée par la déficience mentale, qui diminue les possibilités d'autonomie et surtout détermine leur exclusion des structures médico-éducatives relevant de l'Éducation Nationale ; mais ces personnes sont aussi caractérisées par un « polyhandicap précoce » :

« La partition des individus en débiles profonds et arriérés profonds comportant des troubles de surcharge individualisés, a entraîné une ségrégation des plus atteints avec limitation de l'action médico-éducative. C'est pourquoi le sous-groupe de travail n°1 souhaite que tous ces individus soient englobés dans une catégorie diversifiée de déficients mentaux profonds dont le QI < à 50 n'est qu'un des éléments et dont nous rappelons la définition : "sujets présentant, au moment de l'examen, un état de déficience mentale profonde rendant très aléatoires les possibilités d'autonomie et d'effcience, même relatives, ne leur permettant pas de s'insérer dans les structures médico-éducatives relevant actuellement de l'Éducation Nationale. Ces individus sont le plus souvent atteints d'un polyhandicap précoce dont les composants sensoriels, moteurs, somatiques, psychiques et sociaux, perturbent très lourdement la capacité d'adaptation. Il existe une catégorie charnière, semi-éducable, qui doit être prise en charge par une structure qui relèverait en commun de l'Éducation Nationale et de la Santé Publique" » (p.11, Premier rapport de synthèse sur les travaux du groupe de travail chargé d'étudier les problèmes posés par les déficients mentaux classés arriérés et débiles profonds, 1975, Archives Nationales).

Cette proposition de redéfinition de la population concernée conduit le groupe de travail à proposer la réorganisation de leur prise en charge. De nouveau, on retrouve ici les idées principales défendues par le CESAP : non-ségrégation des individus en fonction du type de déficience et en fonction du niveau de déficience mentale, mais au contraire, prise en charge commune des individus par les mêmes institutions ou services ; nécessité d'une prise en charge précoce, globale (couvrant les aspects médicaux, éducatifs et sociaux) et pérenne (de la prise en charge précoce jusqu'à la prise en charge de l'adulte) ; polyvalence et souplesse des établissements ; articulation de ces établissements ou services avec l'ensemble des institutions sur un secteur ou un intersecteur. Ainsi, outre la notion de polyhandicap, on trouve dans ce rapport l'idée d'un « dispositif médico-social » tel que développé par le CESAP, dans sa pratique quotidienne.

« À la notion d'institution doit se substituer celle de "dispositifs" ou de "structures de prise en charge" qui doit s'intégrer dans le cadre "secteur" ou d'une organisation "intersecteur". L'intersecteur enfant pourrait ainsi se prolonger en un même intersecteur adulte » (p. 9, Premier rapport de synthèse sur les travaux du groupe de travail chargé d'étudier les problèmes posés par les déficients mentaux classés arriérés et débiles profonds, 1975, Archives Nationales).

Il est difficile à partir de notre corpus de déterminer si ce groupe de travail a été suivi d'effets ou non. Nous avons retrouvé, dans les Archives Nationales, des documents relatifs à la préparation, en 1977, d'une circulaire relative « aux établissements destinés à l'accueil et au traitement des polyhandicapés », mais n'avons retrouvé ni le texte du projet de circulaire, ni la circulaire elle-même. Cependant, ces groupes montrent d'une part l'influence de la conception du CESAP et le fait que, dès le début des années 1970, la question d'une modification des annexes XXIV, pour intégrer la problématique du polyhandicap, est posée.

4.4.2. Le groupe de travail sur les « handicaps associés » (1983-1984)

Plus important est le groupe de travail portant sur « les enfants atteints de handicaps associés ». Ce groupe est organisé en 1983 par le CTNERHI à la demande de la Directrice de l'Action Sociale, elle-même sollicitée par le Clapeaha⁶⁷. Une dizaine de réunions sont organisées entre avril 1983 et avril 1984. L'objectif du groupe de travail est :

« -de rassembler, analyser puis synthétiser les connaissances actuellement disponibles sur les besoins spécifiquement créés par la co-existence de handicaps multiples chez l'enfant et sur la nature des réponses qui leur sont faites. -d'énoncer des propositions d'actions et de recherches susceptibles d'améliorer à court, et à moyen terme :

- . la connaissance des besoins.*
- . la pertinence qualitative et quantitative des réponses à ces besoins.*
- . la programmation des établissements et services à développer »* (Groupe de travail « les enfants atteints de handicaps associés », note préparatoire aux travaux du groupe, mars 1983, Archives Clapeaha).

Outre J.A. Spinga et E. Zucman (pour le CTNERHI), rapporteurs, le groupe de travail comprend des membres permanents, et selon la thématique de la réunion, des membres invités. Parmi les membres permanents, on trouve notamment trois représentants associatifs (CESAP, Clapeaha, APAJH), des représentants des administrations centrales et des représentants des CREAI⁶⁸. Parmi les membres invités, on trouve des représentants associatifs, des professionnels du médico-social, des représentants des administrations centrales, des chercheurs.

Le groupe de travail choisit le terme « handicaps associés » comme un terme générique pour désigner la « coexistence de deux handicaps sévères » (Zucman & Spinga, 1984, p.19). Puis le groupe décide de ne pas revenir sur l'analyse des types d'association de déficiences, et d'organiser son travail autour de trois groupes :

« Définition du champ et vocabulaire.

Le groupe juge superflu de s'étendre sur les définitions ; il est préférable d'être opérationnel en s'intéressant globalement à tous ceux qui sont rejetés ou mal accueillis.

En revanche, le groupe estime indispensable de redéfinir la division en trois groupes de la population hétérogène concernée. Il est décidé d'étudier la nature des réponses actuellement disponibles et les évolutions souhaitables au cours de trois journées consacrées chacune à un groupe particulier et dont le travail sera organisé selon une grille commune :

Groupe 1 : Les associations circonstanciennes de handicaps [=plurihandicap]

Groupe 2 : Les handicaps sévères à expressions multiples avec restriction extrême de l'autonomie. [=polyhandicap]

⁶⁷ Ce groupe de travail montre les liens existants entre les associations, notamment le CESAP et le Clapeaha. Nous avons trouvé les archives du groupe dans le fond du Clapeaha.

⁶⁸ La liste complète des membres permanents est la suivante : un conseiller médical du Bureau de Psychiatrie de la Direction Générale de la Santé (Ministère des Affaires Sociales et de la Solidarité) ; la vice-présidente de l'APAJH des Yvelines ; un administrateur du CREAI Île-de-France ; le directeur du CREAI d'Alsace ; S. Tomkiewicz, Directeur de recherche à l'INSERM ; A. Triomple, Chargée de recherche à l'INSERM ; le médecin conseiller technique national de l'Union des Caisses Centrales de Mutualité Sociale Agricole ; une représentante de la Direction de l'Action Sociale, Ministère des Affaires Sociales et de la Solidarité ; M. Faivre, Président du Clapeaha ; un conseiller technique au CREAI Région Centre-Orléans.

Groupe 3 : Les surcharges d'un handicap physique ou intellectuel par des troubles cognitifs ou affectifs. [=surhandicap] » (Groupe de travail sur « les enfants atteints de handicaps associés », Compte-rendu de la séance du 7 avril 1983, Archives Clapeaha).

Or, ces trois groupes sont à la fois très proches des trois groupes définis par Salbreux à partir des enquêtes menées dans le cadre du service Recherche du CESAP et en constituent une reformulation. En effet, comme nous l'avons analysé dans la section 4.2., pour constituer ces trois groupes de « polyhandicap », R. Salbreux combinait plusieurs méthodes, mais surtout, gardait, comme critères discriminants, le QI et les troubles du comportement. Les trois groupes auxquels il aboutissait, étaient alors, rappelons-le, les suivants (Salbreux, Deniaud, & Rougier, 1978, pp.396-397) :

1/ « *les déficients mentaux sévères qui présentent de nombreuses surcharges* »,
(=> ce groupe correspondant au groupe 2 ci-dessus)

2/ « *les enfants porteurs de troubles du comportement rarement isolés, mais souvent associés à une déficience légère* »,

(=> ce groupe correspondant au groupe 3 ci-dessus)

3/ « *les polyhandicapés vrais que l'on pourrait proposer d'appeler "multihandicapés", car on y trouve des associations de déficiences motrices et sensorielles sans prédominance d'aucun handicap* »

(=> ce groupe correspondant au groupe 1 ci-dessus)

Dans la constitution des trois groupes de population retenus par le groupe de travail « handicaps associés », la référence à la déficience mentale s'estompe. Dans la dernière version du rapport, la référence à la déficience intellectuelle sévère est rajoutée à la définition retenue initialement pour le groupe 2, « le polyhandicap », qui devient :

« *Le handicap grave à expressions multiples avec restriction extrême de l'autonomie et déficience intellectuelle sévère* » (Zucman & Spinga, 1984, p.2), c'est-à-dire « la population du CESAP »⁶⁹.

Par rapport à l'usage qu'en faisait R. Salbreux, l'usage du terme « polyhandicap » est ici restreint et liée à une déficience mentale. Et ceux que R. Salbreux nommait « polyhandicaps » sont nommés « plurihandicaps », n'incluant pas nécessairement une déficience mentale.

Surtout, la méthodologie choisie, c'est-à-dire l'organisation de la réflexion à partir de ces trois groupes, aboutit à renforcer la relation entre type de handicaps associés et type de réponses (Winance & Barral, 2013), qui par ailleurs, était également déjà énoncée dans les travaux de Salbreux. Ainsi pour les « enfants plurihandicapés », dont il est indiqué qu'ils sont les moins nombreux, l'accent est mis sur les difficultés de communication et de perception qu'ils rencontrent et la nécessité, dans leur prise en charge, d'utiliser des techniques très poussées et spécialisées, leur permettant l'apprentissage de la communication (l'accent est mis sur la pédagogie). Pour les « enfants polyhandicapés », plus nombreux, une prise en charge globale, est nécessaire, articulant soins médicaux, rééducation, éducation, et reposant sur un personnel nombreux. C'est ici la conception de la prise en charge défendue par le

⁶⁹ Nous n'avons pas retrouvé dans les compte-rendu des réunions pourquoi et qui a demandé d'ajouter cette référence à la déficience intellectuelle sévère, mais le rapport final contient une citation (pp.21-22) du Docteur Georges-Janet, directeur médical du CESAP, dans laquelle elle rappelle la présence « habituelle » de la déficience mentale dans le cas des « handicaps sévères à expressions multiples », cette déficience n'étant pas synonyme d'absence d'évolution, mais nécessite « *des mesures pédagogiques adaptées et réfléchies tenant compte des autres handicaps* ».

CESAP qui est reprise. Concernant le dernier groupe des « enfants surhandicapés », l'accent est mis sur la prévention et « l'éducation positive ». Chaque groupe est donc caractérisé par une prise en charge particulière, qui reflète pour le « polyhandicap » la conception développée par le CESAP, pour le « plurihandicap », la conception élaborée et défendue par le Clapeaha (cf. ci-dessous, chapitre 2).

Les conclusions du rapport rédigé par E. Zucman, à partir de la réflexion du groupe de travail, serviront de base à la rédaction de la circulaire n°86-13 du 6 mars 1986 « relative à l'accueil des enfants et adolescents présentant des handicaps associés ». Cette circulaire distingue, parmi les « enfants atteints de handicaps associés », deux groupes :

« -les enfants plurihandicapés, qui associent de façon circonstancielle deux handicaps : surdit  – c c t , handicap moteur et sensoriel, d f cience mentale et sensorielle ;

-les enfants polyhandicap s atteints d'un handicap grave   expression multiple, chez lesquels la d f cience mentale s v re est associ e   des troubles moteurs, entra nant une restriction extr me de l'autonomie.

Par ailleurs, on appelle surhandicap s les enfants dont le handicap ou les handicaps originels se cumulent avec un handicap acquis d'ordre cognitif ou relationnel : par exemple, les handicap s mentaux l gers qui pr sentent des troubles de la personnalit  ou du comportement » (circulaire n°86-13 du 6 mars 1986 relative   l'accueil des enfants et adolescents pr sentant des handicaps associ s).

On reconna t, dans les deux groupes distingu s, « plurihandicap » et « polyhandicap », les groupes tels que d finis dans le rapport Zucman,   une diff rence pr s, qui concerne le « polyhandicap », d fini notamment par l'association entre troubles moteurs et d f cience mentale s v re. Le « surhandicap » devient lui une notion transversale, d signant un handicap acquis surajout .

La circulaire reconna t ensuite l'insuffisance quantitative et qualitative des  tablissements et services pour ces enfants, et « pr cise les conditions de prise en charge des enfants atteints de handicaps associ s, afin que les  tablissements et services de l'enfance handicap e puissent r pondre   l'avenir aux besoins qui s'expriment encore dans ce secteur ». Pour cela la circulaire proc de en deux temps, premi rement, elle  nonce des principes g n raux devant orienter la prise en charge des enfants et adolescents atteints de handicaps associ s, quels qu'ils soient, deuxi mement, elle se centre sur la prise en charge des enfants et adolescents « polyhandicap s ». Concernant le premier point, la circulaire privil gie l'int gration des enfants atteints de handicaps associ s dans les  tablissements et services existants (qui doivent s'adapter   eux en cr ant des sections), pour une prise en charge de proximit . La cr ation d' tablissements sp cifiques ne peut se justifier que pour des enfants n cessitant une prise en charge tr s sp cialis e (l'exemple donn  est celui des enfants « sourds-aveugles »). Elle d fend une prise en charge pr coce   domicile par une  quipe pluridisciplinaire, la diversification des formes de placement institutionnel, le maintien des liens avec la famille, la prise en compte des soins et de la r education sp cifiques   chaque enfant, la formation des personnels  ducatifs et l' laboration de projets th rapeutiques et  ducatifs individuels.

Concernant la prise en charge des enfants polyhandicapés, la circulaire insiste sur la spécificité de ces enfants qui ont :

*« -une perception restreinte et un univers relationnel limité et dépendant des facteurs affectifs ;
-des possibilités d'expression réduites ou inexistantes (pas de langage verbal) »
(loc. cit.).*

Elle définit, en fonction de ces caractéristiques, 4 objectifs pour la prise en charge : 1/ établir la communication avec ces enfants, notamment via la dimension sensorielle et les actes du quotidien, 2/ développer les capacités d'éveil sensori-moteur de l'enfant, 3/ éviter la souffrance physique et 4/ aider les parents. Elle insiste enfin sur le taux d'encadrement nécessaire au fonctionnement des établissements qui accueillent des enfants polyhandicapés et sur la présence de trois types de professionnels : médicaux, paramédicaux, éducatifs. Elle demande aux départements de donner la priorité, dans la politique de redéploiement des postes, aux structures qui se reconvertiront pour accueillir les enfants polyhandicapés.

De nouveau, sans que nous ayons pu tracer véritablement l'influence du CESAP sur la circulaire, on reconnaît une proximité importante entre celle-ci et la conception de la prise en charge des personnes polyhandicapées, prônée par le CESAP. La prise en charge des personnes polyhandicapées repose sur l'organisation, localement, de sections ou d'établissements et services polyvalents et suffisamment équipés, notamment en personnel formé et pluridisciplinaire. Enfin, s'il est difficile d'identifier concrètement les conséquences de la publication de cette circulaire, celle-ci paraît importante pour les acteurs qui la connaissent. En outre, dans la suite de cette circulaire, en 1987, un fascicule des bulletins officiels spéciaux est publié, intitulé « Évolution de l'enfant accueilli dans les établissements et services médico-sociaux de l'enfance handicapée - (Méthode d'appréciation des acquis) » (n°87/11bis). Ce fascicule rassemble des grilles d'évaluation des enfants, destinées à servir d'outils aux équipes des établissements et services. L'une d'elle est consacrée au polyhandicap. Voici ce qu'Annick Deveau⁷⁰ écrit à son sujet :

« Cette grille a été élaborée par un groupe d'experts dans un groupe de travail au ministère, parmi lesquels une fois encore Elisabeth Zucman, Mme Georges-Janet, Stanislas Tomkiewicz...

Cette grille invite à identifier précisément les capacités d'autonomie en matière d'alimentation, de locomotion, d'habillement, de propreté, de rapport au temps, à l'espace, les possibilités de communication, le développement d'une vie relationnelle...

Elle poursuit plusieurs objectifs à la fois : permettre une évaluation régulière afin de construire des réponses adaptées, amener à des évaluations partagées par les membres de l'équipe pluridisciplinaire, suivre l'évolution de l'enfant dans sa globalité.

Ces grilles étaient facultatives.

Ces grilles sont certainement restées peu utilisées. Cependant elles ont amorcé le grand chantier que fut la réforme des annexes XXIV » (Intervention de Madame A. Deveau lors du 30^e anniversaire d'Handas, mai 2009).

La troisième étape de ce bref parcours historique est la réforme des annexes XXIV, en 1988 et 1989.

⁷⁰ Conseillère médicale à la Direction de l'Action Sociale

4.4.3. La réforme des annexes XXIV

En 1988, la Sous-direction de la Réadaptation, de la Vieillesse et de l'Aide Sociale (Direction de l'Action Sociale, Ministère de la Solidarité, de la Santé et de la Protection Sociale) engage une réforme des annexes XXIV. Comme nous l'avons rappelé ci-dessus, ces annexes définissaient les conditions de fonctionnement des établissements en fonction de certaines catégories d'enfants⁷¹. Les enfants atteints de déficience auditive et de déficience visuelle étaient regroupés sous une seule catégorie « déficiences sensorielles ». Et aucune annexe ne concernait les enfants atteints de handicaps associés qui étaient accueillis dans des établissements agréés pour d'autres catégories ou dans d'autres types d'établissements (par exemple des « maisons d'enfants à caractère sanitaire », des « centres d'observation et de soins », etc...). Cette réforme est réalisée en plusieurs étapes. Elle commence en 1987 avec une réforme des annexes concernant les enfants atteints de déficiences sensorielles, puis se poursuit en 1989, par une réforme des annexes principales.

Cette réforme apparaît comme le résultat et l'aboutissement de réflexions et d'évolutions qui s'opèrent dans les années 1980 : la réflexion que nous venons d'évoquer autour des « personnes atteintes de handicaps associés », mais aussi celles autour de l'intégration scolaire. Début des années 1980, deux circulaires⁷² promeuvent l'intégration à l'école des enfants relevant jusqu'alors des établissements « d'éducation spéciale ». Dans ce cadre, des réflexions se développent autour du besoin de pédagogie adaptée à chaque type de handicap. Les deux réflexions, autour de l'intégration scolaire et du « polyhandicap » se croisent, s'articulent, notamment parce qu'elles sont portées par les mêmes acteurs, dont Patrice Legrand, sous-directeur de la Réadaptation, de la Vieillesse et de l'Aide Sociale, entre 1983 et 1989. En 1988, il écrit, dans un article :

« Pour réussir l'intégration [scolaire] [...], il faut diversifier la palette d'interventions de l'éducation spéciale et cesser de les définir comme devant accueillir ceux qui ne peuvent aller à l'école. Dès 1970, la formule des services d'éducation spécialisée et de soins à domicile a offert un nouveau moyen d'action aux IMP. Ces services sont devenus le support privilégié des actions d'intégration scolaire. Les circulaires de 1983 ont précisé l'éventail des possibilités. Il serait certainement souhaitable d'inscrire ceci directement dans les textes qui définissent les établissements et services pour enfants handicapés. C'est ce qui a été fait dans le domaine des déficients sensoriels par les textes du 22 avril 1988. Ne serait-il pas temps de réformer les autres annexes XXIV, sur ce point ? De prévoir expressément que le SESSAD peut être un service d'intégration scolaire et que l'intégration scolaire fait partie des missions de l'établissement ou du service autorisé ? En précisant les conditions d'agrément, nous amènerions ainsi les

⁷¹ Pour rappel : les enfants atteints de déficience intellectuelle ou de troubles du caractère et du comportement (annexe XXIV), les enfants atteints d'IMC (annexe XXIVbis), les enfants et adolescents atteints d'infirmité motrice (annexe XXIVter) et les enfants et adolescents atteints de déficiences sensorielles (annexe XXIVquater).

⁷² Autour et suite notamment aux deux circulaires « Questiaux » : Circulaire n°82-2 et 82-048 du 28 janvier 1982 relative à la mise en œuvre d'une politique d'intégration en faveur des enfants et adolescents handicapés, et Circulaire n°83-4 du 29 janvier 1983 relative à la mise en place d'actions de soutien et de soins spécialisés en vue de l'intégration dans les établissements scolaires ordinaires des enfants et adolescents handicapés ou en difficulté en raison d'une maladie, de troubles de la personnalité ou de troubles graves du comportement. Ces circulaires fixent trois orientations majeures : elles font de l'intégration scolaire officiellement un objectif prioritaire, elles tendent à instituer une démarche pragmatique, elles imposent à l'intégration de reposer sur un projet éducatif soutenu et accompagné (Legrand, 1988).

équipes médico-éducatives à se poser nécessairement la question de savoir si le projet d'établissement doit ou non être révisé.

[...] Il faut définir des pédagogies adaptées à chaque type de handicap. [...] Dans le domaine des handicapés mentaux profonds des actions ont lieu, des recherches existent, elles ne se sont pas encore traduites en orientations de la puissance publique. Il est évident que le ministère de l'éducation nationale et celui de la solidarité devront s'atteler à cette tâche lorsqu'ils disposeront du matériel nécessaire. En réalité cette question est fondamentale et mérite de clore notre propos, car on ne peut pas croire que des enfants doivent être intégrés totalement ou partiellement à l'école si on ne croit pas d'abord qu'ils doivent être éduqués » (Legrand, 1988, pp.6-7).

La question de l'intégration scolaire rejoint celle du « polyhandicap » via celle de « l'éducation » et « de la pédagogie adaptée ». « Éducation » et « intégration scolaire » sont deux choses différentes, la première étant la condition de la seconde. On sent également, dans cette citation, la volonté de P. Legrand de réformer les annexes XXIV. En 1987, l'Administration saisit l'opportunité d'une demande du Secrétaire d'État, M. Zeller, « *de faire quelque chose pour les sourds* » (entretien, P. Legrand, avril 2016) et propose une réforme de l'annexe XXIVquater. Deux nouvelles annexes sont créées, l'une pour les déficients auditifs (annexe XXIVquater), l'autre pour les déficients visuels (annexe XXIVquinquiès), cette distinction reposant sur le constat que les modalités de prise en charge ne sont pas les mêmes pour les deux populations. L'objectif est de mettre en place une prise en charge spécifique à chaque handicap sensoriel :

« En effet, l'évolution survenue ces vingt dernières années dans la connaissance et le traitement des déficiences sensorielles a permis de mettre au point des techniques éducatives et de mobiliser des moyens qui assurent aux enfants qui en sont atteints des possibilités plus complètes de dépasser leur handicap et ainsi de mieux réussir leur insertion sociale.

Ces techniques sont beaucoup plus spécifiques que celles utilisées dans le passé ; ainsi pour les enfants déficients auditifs l'accent est-il mis sur les techniques de communication tandis que pour les déficients visuels il est mis sur la compensation du handicap. Elles entraînent une spécialisation des structures chargées de les mettre en œuvre afin d'adapter au mieux le soutien à apporter » (Note concernant la modification des conditions de la prise en charge des enfants déficients sensoriels par les établissements et services d'éducation spéciale, Sous-Direction de la Réadaptation, de la Vieillesse et de l'Aide Sociale, Bureau RV1, Direction de l'Action Sociale, Ministère des Affaires Sociales et de l'Emploi, 1988, Archives Nationales, Fond 20000342/4).

Dans la foulée de cette première réforme, l'Administration s'engage dans la réforme des autres annexes : les annexes XXIV, XXIVbis et XXIVter⁷³. Elle constitue d'abord un petit groupe de réflexion autour d'une demi-douzaine de personnes parmi lesquelles des représentants de l'Administration (issus de la Sous-Direction de la Réadaptation, de la Vieillesse et de l'Aide Sociale, du Bureau des Personnes handicapées, de l'Éducation Nationale), mais aussi S. Tomkiewicz et E. Zucman. Progressivement, le groupe est étendu et intègre des représentants associatifs parmi lesquels Mme George-Janet, directrice médicale du CESAP. L'ensemble du processus est rapide puisque les textes sont écrits au premier semestre 1989 et publiés en octobre de la même année.

⁷³ Nous n'avons pas retrouvé les archives relatives à ce groupe de travail. Nous nous basons ici sur les entretiens réalisés avec certains acteurs y ayant participé.

Les changements apportés par cette réforme concernent tout d'abord les catégories organisant le secteur médico-social et servant de base à l'agrément des établissements. La réforme de 1988, nous l'avons vu, dissocie les établissements selon qu'ils accueillent des enfants déficients visuels ou auditifs. Avec celle de 1989, trois autres catégories d'établissements et de services sont définies : pour les enfants et adolescents présentant des déficiences intellectuelles ou inadaptés (annexe de base), pour les enfants et adolescents présentant une déficience motrice, pour les enfants et adolescents polyhandicapés. La notion de polyhandicap est donc officiellement reconnue et définie. La définition donnée est calquée sur celle de la circulaire de 1986, à une différence près, il est ici question de « *déficience mentale sévère ou profonde* » (souligné par nous) :

« [...] des enfants ou adolescents présentant un handicap grave à expression multiple associant déficience motrice et déficience mentale sévère ou profonde et entraînant une restriction extrême de l'autonomie et des possibilités de perception, d'expression et de relation » (Annexe XXIVter, Décret n°89-798 du 27 octobre 1989).

Cette reconnaissance de la notion de « polyhandicap » conduit à distinguer « le polyhandicap » des autres catégories de « handicaps associés ». Les « enfants polyhandicapés » seront pris en charge dans des établissements spécifiques, la circulaire (n°89-19 du 30 octobre 1989) précise d'ailleurs qu'« *une préférence est donnée à la création de sections pour enfants et adolescents polyhandicapés plutôt que d'établissements* ». Les autres enfants atteints de « handicaps associés » seront eux pris en charge dans les établissements accueillant des enfants atteints de déficience intellectuelle, motrice ou sensorielle.

Le deuxième changement important porte sur le contenu des Annexes XXIV. Alors que les anciennes annexes portaient essentiellement sur les « normes concernant les locaux, la salubrité, les effectifs... », les nouvelles annexes, notamment l'annexe XXIVter consacrée aux établissements et services dédiés aux enfants polyhandicapés, définissent « des modalités de prise en charge ». L'objectif est d'engager les établissements et services pour enfants et adolescents handicapés dans un processus de restructuration portant sur leur manière d'accueillir, de soigner, de prendre en charge.

« D'une manière générale, il indique qu'il n'y a pas de prescriptions quantitatives supplémentaires à remplir par les établissements, il s'agit de nouvelles répartitions par sections des enfants, donc d'une restructuration des établissements. Il convient de donner aussi à ces établissements un service d'éducation spéciale, une mission d'intégration scolaire, d'acquisition de l'autonomie ou d'éducation précoce, selon les cas, par une pédagogie adaptée. La fonction "soins" doit également être développée dans la vie quotidienne » (Ministère de la solidarité, de la santé et de la protection sociale, Comité interministériel de coordination en matière de sécurité sociale, réunion du 19 mai 1989, Archives Nationales, fond 19940293/5).

*« Ces annexes et particulièrement l'annexe XXIVter ont apporté une profonde modification des conditions d'agrément : on sortait des normes concernant les locaux, la salubrité, les effectifs...pour définir des modalités de prise en charge :
- un projet d'établissement ayant une triple dimension éducative, thérapeutique et pédagogique
- un projet individualisé prenant lui-même en compte ces trois dimensions et en même temps global, l'enfant étant un tout*

- un projet défini avec la famille, mis en œuvre et suivi avec elle,
- une équipe pluridisciplinaire médicale, paramédicale, psycho sociale et éducative
- des modalités de prise en charge souples : externat, semi internat ou internat qui pour ce dernier peut se faire en regroupant les internats de plusieurs établissements, en recourant au placement familial. L'accueil temporaire est possible » (Intervention de Madame A. Deveau lors du 30^e anniversaire d'Handas, mai 2009).

Ces nouvelles annexes XXIV marquent à la fois une continuité et une rupture dans l'histoire du secteur médico-social. Elles sont dans la continuité dans la mesure où elles prolongent la logique de catégorisation qui structure ce secteur, en faisant correspondre des catégories d'enfants et des établissements « spécialisés » ou « spécifiques » à ces catégories. Mais elles sont également dans la rupture puisqu'elles insistent sur la qualité de la prise en charge⁷⁴, sur sa nature qui doit associer éducation et soin, et ce via l'élaboration, pour chaque enfant d'« un projet pédagogique, éducatif et thérapeutique individuel ». Dans la structure de la circulaire, la partie concernant l'éducation précède celle concernant le soin. Ces nouvelles annexes constituent, d'une certaine manière, l'aboutissement du combat du CESAP pour éprouver et prouver l'éducabilité des « arriérés profonds »⁷⁵. Comme nous allons le voir dans la section suivante, les années 1990 constituent dans l'histoire du CESAP, une période de stabilisation et de développement de sa dimension « gestionnaire ».

⁷⁴ Les Annexes sont publiées dans des numéros spéciaux du Bulletin Officiel dont le sous-titre est « Pour une prise en charge qualitative du handicap » (BO n°89-19bis).

⁷⁵ En entretien, P. Legrand nous indiquera d'ailleurs que concernant le polyhandicap, les rédacteurs des nouvelles Annexes XXIV ont été « assez zucmanien ».

5. Une association gestionnaire spécialisée, sur un territoire « inter-régional » : 1990-2014.

Concernant cette période, nous avons rencontré un problème méthodologique. Comme nous l'avons indiqué en introduction, notre corpus documentaire « CESAP » comportait un certain nombre de lacunes. Or, c'est pour cette période que ces lacunes sont les plus importantes. En effet, les rapports d'activités et les procès-verbaux des Assemblées Générales sont manquants entre 1994 et 2001, et les documents alternatifs sont moins nombreux que pour les périodes précédentes. Notre principale source documentaire, pour les années 1994-2001, est la série « CESAP Info » qui à ce moment-là paraît une fois par an⁷⁶. Si cette revue permet de saisir certaines évolutions relatives à la notion de polyhandicap ou des pratiques de prise en charge, elle ne rend pas compte, en détails, de la vie associative. Notre analyse, pour cette période, est donc plus réduite que celle concernant les deux précédentes périodes.

La reconnaissance officielle de la notion de « polyhandicap » et la définition d'une annexe XXIV spécifique, consacrée à l'organisation des services et établissements pour les enfants polyhandicapés fournit une assise réglementaire aux services et établissements du CESAP, et plus généralement, à son action envers les personnes « polyhandicapées ». La période qui s'étend du début des années 1990 jusqu'aux années 2010 est pour le CESAP une période de structuration et de déploiement de ses établissements et services. Si dans la période précédente, le CESAP était dans une action de légitimation de son action, ayant pour enjeu la preuve et d'une certaine manière l'épreuve de la possibilité du soin pour les personnes « polyhandicapées », durant cette période, il cherche à développer ses services et établissements, sans plus avoir besoin de légitimer la nécessité du soin aux « personnes polyhandicapées ». Son combat pour « le soin aux personnes polyhandicapées » se concentre alors sur le terrain, dans le sens où il se situe dans la prise en charge quotidienne des personnes et dans l'organisation des établissements et services.

Cela se traduit, dans son évolution, de trois manières, que nous présentons ci-dessous. Premièrement, la dimension gestionnaire devient centrale dans le fonctionnement de l'association. Deuxièmement, les acteurs du CESAP, notamment les professionnels de ses services et établissements, poursuivent la réflexion sur leur pratique de soin et de prise en charge, tout en s'intéressant peu à la question de la caractérisation de la « population CESAP », considérée comme hétérogène (contrairement à ce qui se passait durant la période précédente durant laquelle la définition de cette population était essentielle). Troisièmement, le fait que la notion de polyhandicap ait été officiellement définie dans les annexes XXIV ne clôt pas définitivement le débat politique concernant « les personnes polyhandicapées », mais le fait passer à l'arrière-plan. Durant cette période, il existe des groupes de travail autour de la notion de « polyhandicap », mais ceux-ci ne donnent lieu à aucune mesure politique concrète. Ce n'est qu'en fin de période, et sous l'influence de la catégorie « handicaps rares », que la question du polyhandicap réapparaît sur la scène politique : des questions concernant le contour de cette population d'une part, et les modalités et l'organisation de la prise en charge d'autre part, resurgissent et sont entendues par les pouvoirs publics.

⁷⁶ Nous possédons également l'ensemble des catalogues « CESAP Formation », publiés entre 1995 et 2014. Leur analyse permet de mettre en évidence l'évolution des questions et des techniques d'accompagnement, mais, de nouveau, ne donne pas d'information sur la vie associative.

5.1. Le développement et l'organisation des établissements et services

Durant cette longue période (1990-2014), comme nous venons de le mentionner, la dimension gestionnaire⁷⁷ du CESAP devient centrale : il s'engage dans un plan de restructuration de ses anciens établissements et services, et dans la création d'établissements. En effet, comme l'ensemble des associations gestionnaires, le CESAP doit d'une part, mettre ses établissements et services en conformité avec les nouvelles annexes XXIV et renouveler leur agrément dans un délai de trois ans. Et il fait face d'autre part, au début des années 1990, à l'engorgement de ses structures (cf. section 4.3.3). Il manque de place pour les adultes, qui du coup, restent dans les établissements pour enfants, en vertu de l'amendement Creton. Cela entraîne un allongement des listes d'attente et un manque de place pour les enfants. D'où sa volonté de créer et transformer ses établissements et services :

« Malgré les efforts combinés des Pouvoirs Publics et des Associations, la prise en charge des polyhandicapés enfants et adultes est loin d'être satisfaisante et plus particulièrement en Île-de-France. C'est pourquoi le CESAP doit poursuivre son effort de création de structures nouvelles et d'adaptation de ses établissements et Services aux nouvelles normes de l'Annexe XXIV ter »
(Document CESAP, Rapport Moral, 1991).

Au-delà de la simple création de places (établissements ou services), nous avons surtout été frappés par les transformations régulières des établissements et services créés par le CESAP, et ce tout au long de cette période. Ces transformations concernent le nombre de places (passage à de plus petites structures) et le type de places ouvertes (les agréments et l'équilibre externat/internat/services à domicile), la situation géographique des services et établissements (qui déménagent, se répartissent sur le territoire francilien), l'architecture des bâtiments qui les abritent (certains sont aménagés, d'autres reconstruits), la composition des équipes professionnelles et leur gestion (notamment du fait de l'absentéisme parfois important ou de la difficulté à pourvoir certains postes ; le développement de certaines professions comme les psychomotriciens...), l'organisation du travail de ces équipes, etc...⁷⁸ Sans rentrer dans le détail des transformations et des créations réalisées par le CESAP, nous en soulignerons les grandes lignes en distinguant deux sous-périodes : les années 90, puis les années 2000. À travers cette description, nous montrerons que le développement des établissements et services se situe dans la continuité de la conception de la prise en charge « médico-sociale » défendue par le CESAP depuis sa création et éprouvée dans ses services et établissements, tout en opérant certains déplacements.

5.1.1. 1990-2000. Se développer et créer des places, dans la continuité d'une conception du soin.

Les deux numéros de « *CESAP Information* » qui suivent la publication des annexes XXIV leur sont consacrés. Le n°26, daté de juin 1990, est intitulé « *À propos des nouvelles annexes XXIV, regard sur la vie d'un internat pour enfants polyhandicapés* », le n°27, daté de septembre 1991, est lui intitulé « *L'annexe XXIVter du décret du 29.10.1989 et les enfants* »

⁷⁷ Le CESAP connaît par ailleurs, durant cette période, d'importantes difficultés financières à suite la de malversations (fin des années 1990). Le rééquilibrage budgétaire du CESAP sera une préoccupation centrale du début des années 2000. Il sera réalisé via plusieurs mesures, dont la cession à une autre association d'une nouvelle MAS construite par le CESAP durant les années 1990.

⁷⁸ Si une analyse détaillée de ces transformations sort du cadre de ce rapport, il nous semble cependant qu'il y a là une piste de recherche intéressante pour comprendre l'évolution des institutions médico-sociales sur les 30 dernières années, et l'évolution de la prise en charge qu'elles offrent aux personnes.

polyhandicapés. Adolescents – adultes ». Ces deux numéros abordent « la réforme des annexes XXIV » en partant de l'expérience des établissements et services prenant en charge des personnes « polyhandicapées ». Le premier est consacré à l'histoire et l'évolution d'un des premiers établissements créé par le CESAP, le second relate à la fois des expériences d'autres établissements (certains hors CESAP) et des enquêtes sur les personnes polyhandicapées. Ces deux numéros situent l'évolution des établissements et services consécutive à la réforme des annexes XXIV dans l'histoire de la prise en charge des enfants « polyhandicapés » d'une part, et dans le contexte politique de la décentralisation d'autre part. Contre la tendance à la départementalisation (liée à la loi de 1986 de décentralisation de l'action sociale et médico-sociale⁷⁹), l'échelle régionale est posée comme l'échelle pertinente pour l'organisation des établissements et services. Puis, les articles publiés dans ces deux numéros posent et cherchent à répondre aux questions suivantes :

« Qui sont ces enfants polyhandicapés ? Que prévoir pour eux ? Établissements ou Sections d'établissements – Services de Soins et d'Éducation Spéciale à Domicile ou Services de Soins et d'Aide à Domicile ? Quelle place pour l'enfant polyhandicapé très jeune ? Pour l'enfant atteint d'affection évolutive ? Pour celui chez qui s'observent des « traits psychotiques » ? Quelques éléments de réflexion sont ici proposés » (Éditorial, CESAP Informations n°27, 1991, Archives CESAP).

Ces éléments de réflexion sont de deux ordres. Ils soulignent d'une part la spécificité de la prise en charge des personnes « polyhandicapées » telle qu'éprouvée par les établissements et services du CESAP, d'autre part, les difficultés auxquelles ils se heurtent en ce début des années 1990.

Premièrement, au niveau des modalités de la prise en charge des personnes « polyhandicapées », est réaffirmée la volonté de ne pas ségréger les personnes en fonction de leurs déficiences, mais au contraire de « *conserver un large éventail d'admission pour ne pas figer d'emblée une population très jeune sous l'étiquette "polyhandicap"* » (CESAP Information, n°27, 1991, p.7). Le principe d'un équipement diversifié, souple et travaillant en lien avec l'ensemble des structures sanitaires et médico-sociales, et des professionnels implantés localement, est également réaffirmé :

« - Équipement suffisant pour répondre aux besoins diversifiés de ces enfants dont aucun n'est semblable à l'autre, et de leurs familles, dont la détresse et les moyens d'adaptation sont parfois trop hâtivement interprétés par les équipes de professionnels.

-Souplesse et interaction au niveau local entre les structures capables de prendre en charge les enfants polyhandicapés, ou certains problèmes les concernant, en liaison avec les familles et les différents professionnels » (CESAP Information, n°27, 1991, p.8, Archives CESAP).

Concernant le deuxième point évoqué dans cette citation, le travail en relation avec les autres structures, est surtout pointée la nécessité de collaborer avec les structures sanitaires (pour la prise en charge médicale des enfants dont l'état de santé est très fragile) et du champ de la psychiatrie (pour la prise en charge des « traits psychotiques »⁸⁰). En outre, comme on le voit dans cette citation, la prise en compte de la famille reste également un élément important, même si elle change de nature. L'aide à la famille a été, dès la création du CESAP, une

⁷⁹ Nous développons ce point plus longuement dans le chapitre 2.

⁸⁰ La notion de « trouble du comportement » est à cette époque déjà présente, mais moins employée qu'actuellement. Il est par ailleurs beaucoup question du lien entre « polyhandicap » et « psychose déficitaire ».

dimension importante de la prise en charge médico-sociale de l'enfant « arriéré profond » (voir ci-dessus, section 3.1.), et se traduisait d'une part par l'aide éducative à domicile pour apprendre à la mère à s'occuper de son enfant et d'autre part, lorsque l'enfant était en internat, par la recherche du maintien de la relation entre l'établissement, l'enfant et sa famille. À partir des années 1980 et surtout 1990, l'accent est mis, non plus sur la famille (voire sur la mère), mais sur « les parents » : sur leur volonté « d'être parents de l'enfant », de s'occuper de lui et de s'impliquer, à ce titre, dans l'organisation de sa prise en charge et dans la vie des établissements et services. Enfin, les évolutions de la prise en charge sont notées, notamment l'importance de la rééducation, la diversification des modalités de la prise en charge, avec des premières expériences d'intégration scolaire et l'ouverture progressive des établissements sur l'extérieur, l'émergence des questionnements sur le langage et les modalités de communication avec les personnes polyhandicapées⁸¹.

Deuxièmement, certaines difficultés auxquelles sont confrontés les établissements et services sont évoquées, notamment l'orientation des jeunes adultes pour lesquels il manque, en Île-de-France, des établissements, et qui dès lors, restent dans des établissements pour enfants, qui ne leur sont pas adaptés. Cela entraîne des difficultés pour les établissements et services concernés : inadaptation des locaux, lourdeur du travail pour le personnel, démotivation du personnel, difficultés pour organiser les groupes de vie, etc... Ainsi, concernant les adultes, la nécessité pour le CESAP au début des années 1990, est de créer des Maisons d'Accueil Spécialisée (MAS). Concernant les enfants, outre l'engorgement des internats du fait du maintien de certains adultes, l'une des principales difficultés est le manque d'externat pour les enfants de plus de 6 ans. En dessous de cet âge, les Services de Soins et d'Éducation Spécialisée à Domicile (SSESD) travaillent en collaboration avec des crèches, halte-garderie, voire des écoles maternelles. Mais à partir de 6 ans, cela devient difficile. Pour rendre possible le maintien à domicile des enfants, le CESAP entreprend de créer des externats médico-pédagogiques et de réorganiser les SSESD. En 1993, ceux-ci sont transformés en Services de Soins et d'Aide à Domicile (SSAD), et sont systématiquement rattachés à un externat médico-pédagogique. L'objectif est de les répartir sur les différents départements d'Île-de-France. Concernant les internats, la volonté du CESAP, comme le montre la citation suivante, se situe dans l'esprit des nouvelles annexes XXIV :

« Améliorer la prise en charge des jeunes polyhandicapés accueillis en Internat, c'est chercher à mieux répondre aux besoins, aux potentialités, à la demande de chacun d'eux.

Cela nécessite :

- 1) Une définition de l'enfant polyhandicapé comme sujet dans la relation éducative.*
- 2) Une diversification et une différenciation des temps et des lieux qui permettent de multiples champs d'expériences et d'initiatives pour l'enfant.*
- 3) La mise en œuvre d'activités individualisées, propres à développer les potentialités des enfants, ceci dans des lieux spécifiquement équipés et symboliquement investis.*
- 4) La libération de temps et d'énergie pour les soignants.*

Cela demande :

- 5) Une évaluation continue de l'action éducative centrée sur l'enfant.*

⁸¹ Le projet associatif est révisé en 1995, et il est probable qu'il contienne des éléments concernant ces évolutions des modalités du « soin » aux personnes polyhandicapées. Nous n'avons cependant pas trouvé les documents qui présentaient le projet tel que rédigé en 1995. Cela fait partie des lacunes de notre corpus.

6) *Une implication privilégiée de chaque intervenant dans un processus de perfectionnement et d'ajustement aux populations reçues* » (CESAP Information, n°26, 1990, p.21, Archives CESAP).

L'objectif ne sera pas tant de créer des places d'internat –le CESAP, à partir des années 1990, réduit plutôt leur nombre, cf. ci-dessous–, que de modifier les modalités de la prise en charge par les internats, dans l'esprit donné par les nouvelles annexes XXIV.

Concrètement, entre 1990 et 2001, le CESAP crée 341 places en Île-de-France, qui se répartissent entre les établissements suivants :

Création d'établissements par le CESAP entre 1990 et 2001 :

1991 : 1 internat pour adolescents (30 places)

1995 : 1 MAS (48 places) et 1 externat (20 places)

1996 : 1 externat (20 places)

1997 : 1 externat (20 places)

1998 : 1 Centre d'action médico-sociale précoce (CAMSP) (115 places)

1999 : 1 externat (20 places)

2001 : 1 MAS (32 places) et 1 internat/externat (36 places).

Il reprend également en gestion une MAS de 39 places, auparavant gérée par une autre association. En outre, il réorganise les établissements existants, en diminuant le nombre de places d'internats et en ouvrant des places d'externat (pour enfants et adolescents). En 2001, le CESAP gère au total, 24 structures :

1 CAMSP,

8 SSAD,

4 internats pour enfants et adolescents,

2 CAFS (placements familiaux),

3 MAS,

6 externats pour enfants.

Ces structures représentent 1067 places, réparties sur 11 départements. Pour faire fonctionner ces services et établissements, le CESAP salarie environ 1400 personnes.

5.1.2. 2000-2015. Transformer les établissements et services : articuler une organisation spatiale « d'un dispositif médico-social » et une continuité temporelle des parcours.

Ce mouvement de création et de transformation des établissements et services se poursuit durant la décennie suivante. Entre 2001 et 2015, le CESAP passe d'un total de 1067 places à un total de 1272 places (Rapport moral et rapport d'activité, 2015), il crée donc 205 places, ce qui est quantitativement moins que durant la décennie 1990. Qualitativement cependant, les transformations réalisées sont plus importantes, avec le déménagement et la reconstruction de plusieurs établissements anciens, reconstruction qui est à la fois une modernisation du bâti mais surtout une reconfiguration des établissements qui parfois sont éclatés en plusieurs établissements. L'exemple type est celui de « La Montagne », l'un des premiers établissements créés par le CESAP en 1970 pour accueillir en internat 160 enfants. Il avait déjà été réorganisé durant les années 1980 – 1990 ; en 2001, l'établissement comprend un internat de 115 places (pour enfants de 6 à 18 ans) et un externat de 20 places (pour enfants de 6 à 18 ans). En 2004, l'association décide de déménager l'établissement et de le reconstruire sous forme de plusieurs établissements répartis sur deux sites et comprenant : 1

MAS, 1 internat, 2 externats et 1 SESAD⁸². La mise en place du projet prendra 10 ans : en 2014, l'établissement historique est définitivement fermé, les 4 nouveaux établissements ouvrent progressivement leurs portes entre 2014 et 2015, le SESAD avait lui ouvert en 2013, pour en 2015, fonctionner avec trois antennes sur des lieux différents.

« Le redéploiement de l'activité du CESAP sur le département de l'Oise répond aux orientations stratégiques "développement territorial" et au plan d'action "Renforcer la cohérence ou la pérennité des structures existantes" action 6. Il s'agit d'un vaste programme de restructuration de l'EME via cinq nouvelles structures :

-SESAD 60 – ouvert en 2013,

-Un internat 40 places

-Deux externats, 20 places à Clermont et 20 places à Noyon

-Une MAS à Clermont, 48 places

Le projet a vu une première mise en œuvre en 2013 par la création d'un SESAD basé administrativement à Gouvieux.

Les locaux de l'EME la Montagne à Liancourt (60) étant vétustes et isolés, un projet de restructuration et de délocalisation a été finalisé en accord avec l'ARS de Picardie, suite à l'avis favorable du CROSMS de novembre 2009. Cette restructuration a permis une évolution des agréments et une réorganisation des effectifs. Ainsi, l'EME la Montagne est redéployé sur trois sites : deux à Clermont sur Oise et un à Noyon. En 2014, s'est déroulé un travail important de suivi des travaux et de préparation du déménagement (rédaction des nouveaux projets établissements, préparation logistique du déménagement, anticipation des nouveaux modes d'organisation du travail). Le projet de restructuration et de délocalisation arrive à sa conclusion, l'ensemble de l'établissement a déménagé entre le 24 et 26 septembre 2014. L'activité de l'Externat s'est poursuivie au sein des locaux de l'Internat dans l'attente de l'ouverture de l'Externat des Sables en mars 2015.

Cette restructuration a permis :

- une refonte des projets d'établissements, en particulier pour les Externats où l'accompagnement des jeunes se réfère pleinement à la pédagogie conductive.

- des modifications d'agrément

- une réaffectation des effectifs du personnel par structures

- de nouveaux modèles d'organisation du travail » (Rapport Moral du CESAP, 2014, pp.28-29, Archives CESAP).

En 2015, le CESAP gère au total 33 structures (10 externats pour enfants, 6 internats enfants ou adolescents, 5 MAS (dont 3 proposent un accueil de jour), 9 SESAD, 2 accueils familiaux, 1 CAMSP sur deux sites). À ces structures traditionnelles, il faut ajouter une nouvelle structure, l'Équipe Relais Handicap Rare d'Île-de-France, pour laquelle le CESAP a été choisi comme porteur, suite à l'appel à projets lancé par l'ARS en 2014. Nous reviendrons sur ce point dans la section 5.3. Ainsi, en 2015, le CESAP gère 1272 places d'accueil et salarié 1581 personnes.

⁸² Service d'éducation et de soins à domicile, le CESAP ayant abandonné le « S » de « Spéciale », comme me l'explique l'un des professionnels du CESAP : « Le nom exact de SESSAD, c'est Service d'Éducation Spécialisée et de Soins à Domicile. Le CESAP a retiré le « S » de « spécialisée ». C'est pour ça que, nous, on n'a pas de « SESSAD », mais de « SESAD », car on a considéré que l'éducation n'était pas spécialisée. L'objectif était la même éducation pour tous. Ce « S » en moins est une affirmation politique de quelque chose. Plus personne ne le sait, c'est pour ça que je le redis de temps en temps. Ça a du sens aussi » (Entretien, professionnel CESAP, juillet 2015).

Cette transformation des établissements, durant la décennie 2001-2010, est à relier aux évolutions législatives, notamment la promulgation, en 2002, de la loi rénovant l'action sociale et médico-sociale, puis celle, en 2009, de la loi dite « HPST » (loi du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires) (Bauduret, 2013). La loi de 2002 modifie en profondeur l'organisation des établissements et services sociaux et médico-sociaux, notamment en insistant sur la promotion des droits des usagers, en assouplissant la définition des établissements et services, et en les diversifiant, en élargissant l'éventail des formules de coopération entre structures et en adoptant de nouvelles procédures budgétaires et comptables (à cet égard, elle introduit les CPOM, c'est-à-dire la possibilité de déroger par voie contractuelle à l'annualité de la procédure budgétaire par une allocation pluriannuelle des ressources⁸³). La loi « HPST » de 2009 constitue également une évolution importante puisqu'elle crée les Agences Régionales de Santé (ARS) désormais compétentes pour la planification, l'autorisation, la tarification et le contrôle des établissements médico-sociaux. Elle introduit un véritable schéma régional d'organisation médico-sociale et modifie le régime des autorisations du secteur en introduisant les appels à projets. Chacune de ces lois aura un impact direct sur les services et établissements existants, obligeant les associations gestionnaires à revoir leurs modes de gestion et d'organisation de leurs services et établissements.

Mais la réorganisation, par le CESAP, de ses établissements et services est également opérée en fonction de la conception de la prise en charge qui lui est propre et en fonction de la mission qu'il se donne. Celles-ci sont notamment formalisées dans le « Projet associatif du CESAP », tel qu'il est réécrit en 2003. Un certain nombre de principes défendus par le CESAP depuis son origine, sont réaffirmés dans ces documents, comme la prise en charge dans les mêmes institutions ou services de l'ensemble des personnes polyhandicapées, et donc d'une population diversifiée. Concernant l'organisation de la prise en charge, un point nous semble particulièrement important dans ce document : c'est la formalisation de la notion de « continuum d'accompagnement » :

« Le CESAP favorise un continuum d'accompagnement pour toutes les personnes polyhandicapées, quels que soient leur âge, le degré de leur handicap, leurs origines ou convictions, et ce, quel que soit le lieu ou les structures où elles sont accueillies » (Projet associatif du CESAP, 2003, Archives CESAP).

L'idée de la continuité de la prise en charge était déjà présente auparavant dans le discours du CESAP et défendue par lui. En même temps, l'accent était d'abord mis sur l'organisation d'un « dispositif médico-social » (cf. section 3.2.4.). Celui-ci, parce qu'il offrait différentes modalités de prise en charge (internat/externat/aide à domicile, tel le « Centre d'observation et de soins de Thiais »), devait rendre possible une continuité de la prise en charge. Or, nous l'avons indiqué, concrètement, ce dispositif s'est trouvé engorgé et bloqué, rendant cette continuité problématique, voire impossible. D'où un changement de point de vue. Ce qui était auparavant pensé en termes de « dispositif médico-social » est ici pensé en termes de « continuum d'accompagnement », c'est-à-dire en prenant directement comme référence la personne « polyhandicapée ».

⁸³ Le CESAP signe d'ailleurs un premier CPOM en 2007 (pour la période 2007-2011) qui a pour caractéristique d'être un CPOM comprenant deux volets, un volet général et des déclinaisons départementales. Ce CPOM unique donnait au CESAP une grande latitude dans la gestion de ses établissements et services, à l'échelle de son territoire francilien. Ce CPOM unique interrégional ne sera pas renouvelé en 2012, mais trois CPOM différents seront signés avec les trois ARS dont les établissements et services du CESAP dépendent, restreignant la liberté de gestion dont disposait le CESAP avec le précédent CPOM.

En partant de cette référence, le CESAP, plus qu'auparavant, articule, dans sa conception organisationnelle de la prise en charge, ses dimensions spatiales et temporelles. Cela apparaît dans un deuxième document, intitulé « Orientations Stratégiques 2010/2012 », daté de janvier 2010, qui constitue une opérationnalisation des principes et valeurs énoncés dans le projet associatif. On trouve, dans ce document, l'affirmation de l'organisation de la prise en charge à partir des « parcours de la personne » :

« Par ailleurs, les établissements et services du CESAP, conformément au projet associatif, favorisent l'individualisation des parcours des personnes polyhandicapées :

- en recourant à des agréments multiples prenant en compte tous les âges de la vie : internat, externat, service à domicile,*
- en favorisant les collaborations entre ces différents types de structures,*
- en proposant aux usagers la possibilité de séjours séquentiels, alternés ou temporaires dans ses différents types de structures »* (Orientations Stratégiques du CESAP, 2010, Archives CESAP).

Cette réflexion sur les parcours est reliée à une réflexion sur l'ancrage territorial historique du CESAP, qui est une région « géographique » : l'Île-de-France, l'Oise et l'Indre-et-Loire (dont les établissements, à l'origine, accueillaient essentiellement des Franciliens, voire des Parisiens, et dont la population s'est « départementalisée » dans les années 1980-1990)⁸⁴.

« Le territoire naturel du CESAP est celui de l'Île-de-France, ses huit départements stricto sensu et l'Oise [...]. Cette orientation territoriale, en phase avec la réalité organisationnelle de l'association et de son siège, est confirmée ce qui signifie que l'association ne recherchera pas une extension géographique de son intervention. En revanche, il convient, sur la base d'une analyse qualitative et stratégique locale, de :

- s'adapter à la réalité des territoires d'intervention et des projets attendus sur ces territoires afin d'assurer un continuum d'accompagnement des personnes polyhandicapées;*
- renforcer la cohérence ou la pérennité des structures existantes ;*
- répondre aux besoins départementaux tout en privilégiant les territoires interdépartementaux pertinents, ce que lui permet la signature du CPOM ;*
- prendre en compte la dimension désormais régionale, à travers l'ARS, de l'autorité administrative en charge d'autoriser et financer les établissements et services du CESAP »* (Orientations Stratégiques du CESAP, 2010, Archives CESAP).

Le choix, pour son action, d'un ancrage territorial limité à une « inter-région » est ce qui a permis au CESAP de diversifier les modalités de la prise en charge et de penser ces modalités en lien avec les spécificités territoriales.

Le CESAP poursuit, dans ce document, cette réflexion. Il met l'accent sur la nécessité d'intégrer ses établissements et services dans l'ensemble des organismes ou institutions présents sur un territoire, sur la nécessité de collaborer avec les acteurs de santé, du médico-social (Maison Départementale des Personnes Handicapées, par exemple), de l'Éducation

⁸⁴ Correspondant à un territoire historique d'accueil et de création des internats, dans des régions proches de Paris, en fonction des opportunités et en lien avec l'AP-HP (dans l'Oise, présence de l'hôpital de La Roche-Guyon ; en Indre-et-Loire, établissement accueillant 60 enfants de 6 à 16 ans « arriérés et débiles profonds gravement handicapés », initialement géré par la Ville de Paris et confié au CESAP en 1973). Administrativement, ses établissements et services sont répartis sur trois régions.

Nationale, du droit commun, etc. Ensuite, il poursuit l'organisation géographique de ses établissements et services à travers une organisation « en pôle départemental » qui suppose le regroupement, dans un même pôle des établissements et services du CESAP présents sur un même territoire départemental :

« Les établissements et services du CESAP appartenant à un même territoire départemental sont organisés en "pôle départemental" dès lors qu'un seuil quantitatif significatif est franchi (nombre d'agréments, dispersion géographique, nombre d'usagers, nombre de salariés) ; le pôle a alors le triple objectif :

- d'inscrire ses établissements dans les projets territoriaux médico-sociaux locaux;*
- de penser les établissements et services comme des "plateaux techniques" proposant aux usagers des parcours personnalisés répondant à leur situation et problématique singulières ;*
- de faciliter, par la mise en commun de moyens, l'efficacité des fonctions à assurer ainsi que les économies d'échelle » (Orientations Stratégiques du CESAP, 2010, Archives CESAP).*

Concrètement, trois pôles géographiques sont formellement définis pour trois départements. Deux autres zones géographiques sont constituées, avec des fonctionnements collectifs, sans véritablement former des pôles car ne comprenant pas une diversité suffisante d'établissements et de services. La reconfiguration de « La Montagne » que nous avons citée ci-dessus, répond à cette logique qui articule conception territoriale et temporelle de la prise en charge, pour permettre « un continuum des parcours ». Un deuxième exemple est celui en Seine-et-Marne, d'une structure qui regroupe un EME (internat et externat) et un SESAD dont l'objectif est de proposer « une offre plurielle mixant l'accompagnement à domicile, l'accueil de jour et l'hébergement » (Document CESAP, Rapport d'activité 2012).

« Visiblement le dispositif qui colle bien, c'est plutôt un service de soins à domicile, un externat qui permet d'accueillir et un internat, soit d'accueil temporaire ou pas, cela serait le dispositif intéressant. C'est là où on commence à avoir un beau projet, c'est lorsqu'on se dit : plutôt que les enfants soient accueillis en filière dans le SESSAD, dans l'internat, dans l'externat, il faut qu'on puisse répondre aux besoins de cet enfant qui, de temps en temps, a besoin qu'on aille dans sa famille pour s'occuper de lui, puis pendant quelque temps, a besoin de venir en journée comme s'il allait à l'école –d'ailleurs on crée des unités d'enseignement à l'école–, ou quelquefois, il aurait besoin de dormir le week-end ou une nuit, pour lui ou pour la famille, pour avoir du répit, etc. C'est ce qu'on a essayé de faire à La Loupière, mais ce beau principe s'est fracassé aux règles administratives. Les MDPH ont bien compris ça, ils donnent une notification pour que l'enfant puisse aller dans les trois structures. Mais en face l'ARS raisonne toujours en filière et dit : "cet enfant doit être là ou là, il ne peut pas être là et là", et elle nous renvoie au fait qu'on doit occuper 100 % des places de l'internat, 100 % des places de l'externat. Donc, la fluidité qu'on essaie de mettre en place n'est pas possible. C'est une grosse déception et on est obligé de réécrire notre agrément actuellement pour correspondre non plus à notre projet, mais pour répondre aux règles administratives qui sont celles des années 80-90. En face de nous, l'administration continue à raisonner comme ça » (Entretien CESAP, 2015).

Comme l'indique un rapport IGF-IGAS (Vachey, et alii, 2012), les modalités d'organisation de prise en charge, imaginée et mise en place à « La Loupière » se situe à la fois en continuité de l'approche historique du CESAP, en termes de « dispositif médico-

social », tout en constituant un déplacement, car mettant l'accent sur les « parcours personnalisés » :

« L'externat médico-éducatif (EME) La Loupière a adopté une logique de "dispositif" et de "parcours personnalisé" allant à l'encontre de l'approche cloisonnée en "filières" institutionnelles. Ce faisant, l'établissement se heurte à des difficultés administratives et tarifaires, révélant leurs inadéquations à une logique de parcours de vie des personnes handicapées » (Rapport IGF- IGAS 2012, Annexe VII, p.10).

5.2. Évolutions des établissements et services – évolutions des pratiques de soin

L'évolution des établissements et services durant cette période est liée à une évolution des techniques de soin et d'accompagnement⁸⁵. De nouveau, nous ne rentrerons pas ici dans le détail, nos données ne le permettent pas, mais nous soulignerons quelques grandes lignes de cette évolution, car elle sous-tend l'évolution des conceptions du polyhandicap. Les techniques « de soin » (au sens large) avaient déjà considérablement évolué entre 1965 et 1990, mais on constate, à partir des années 1990, une diversification des techniques en lien avec une transformation des objectifs poursuivis dans la prise en charge. Si l'articulation soin-éducation reste l'objectif central de la prise en charge, les possibilités ouvertes par les nouvelles techniques, médicales et éducatives, en modifient le sens.

Au niveau médical, une meilleure connaissance des différentes problématiques (orthopédiques, digestives, respiratoires, troubles sensoriels, épilepsie, douleur, etc...) associées au polyhandicap a conduit à la mise en place de thérapeutiques (médicamenteuses, orthopédiques, chirurgie, gastrostomie, trachéotomie, etc...), améliorant le confort, le bien-être, et la présence de la personne polyhandicapée. Par exemple, comme l'explique l'une des anciennes directrices médicales du CESAP, une meilleure installation (par corset, coquille, chirurgie, etc...) des enfants, a permis une meilleure vision pour eux :

« Ces problèmes visuels, Fröhlich s'en était occupé en disant : "ces enfants, pour les intéresser, pour qu'ils voient quelque chose, il faut qu'ils soient bien installés, il faut qu'ils aient un champ visuel un peu limité et qu'on utilise aussi leur champ visuel périphérique, pas seulement la vision centrale, maculaire, mais quelquefois ils voient mieux avec la vision périphérique". Donc ils voient mieux avec les objets en mouvement parce que la vision périphérique, c'est la vision d'alerte où on détecte le mouvement » (Entretien CESAP, octobre 2015).

Au niveau éducatif, les évolutions concernent les outils d'observation et d'évaluation des personnes accompagnées.

« Si l'on veut être plus précis, les échelles d'évaluation que l'on peut proposer deviennent les outils formels d'observation non comme une fin en soi, mais comme les instruments permettant un langage commun entre les personnes de l'institution. [...] »

⁸⁵ La transformation et l'aménagement du bâti, par exemple, est notamment réalisée pour intégrer cette évolution des pratiques de soin. Dès les années 1980, mais surtout dans les années 1990 et 2000, les bâtiments sont repensés et réaménagés pour inclure des salles de rééducation, d'ergothérapie, des lieux d'activités, des salles de psychomotricité, puis dans les années 2000, on voit apparaître les premières salles « snoezelen » (salle d'exploration sensorielle et de détente).

On va alors très vite retrouver que l'enfant n'est pas "un" mais "pluridimensionnel". [...]

En conclusion : créer un outil d'évaluation est un prétexte à la rencontre entre intervenants ; les différences de perception sont le matériel à exploiter pour appréhender l'enfant et bâtir un projet » (Évaluation I : en établissement, Comptendu de l'exposé du 6 mars 1988 de JJ. Detraux, CESAP Information n°25, 1988, pp.7-8, Archives CESAP).

Les évolutions concernent également la multiplication des activités proposées aux enfants et aux adultes : activités de loisirs (piscine, poney, musique...), activités quotidiennes (ateliers dans les établissements, fêtes, sport...), activités de vacances (séjour temporaire, transfert...), scolarisation⁸⁶... Les techniques éducatives mobilisées par les équipes se multiplient, notamment autour de la stimulation sensorielle et des techniques de communication : pédagogie conductive, snoezelen, communication basale, stimulation basale, acoustico-thérapie, utilisation des pictogrammes, Makaton, utilisation des techniques numériques (synthèses vocales, ordinateurs, tablettes...), etc... Surtout, les objectifs, voire l'enjeu, de l'accompagnement médical et éducatif ont évolué. La notion « d'éducation » ne désigne plus seulement l'apprentissage de la relation ou d'une autonomie de base dans les activités de la vie quotidienne, elle désigne aussi la possibilité « d'apprentissages cognitifs » (Camberlein, 2013), du développement de la « conscience de soi », etc... Il ne s'agit plus seulement d'éveiller l'enfant à la relation et à son environnement (le socialiser), mais de réaliser avec lui un travail sur ce qu'il perçoit et ce qui l'affecte, sur le sens de ce qu'il perçoit ou de ce qui l'affecte, sur la manière de l'exprimer, ainsi que d'exprimer ses besoins ou désirs.

« Cette forme de communication non verbale se retrouve dans plusieurs méthodes décrites ces dix dernières années, et qui ont pour effet objectif d'enrichir nos pratiques et l'univers perceptif de la personne polyhandicapée. Certaines de ces méthodes visent plus la détente et le bien-être, d'autres l'établissement d'une relation proche, d'autres une évolution plus apparentée à un temps éducatif, mais elles ont en commun :

- l'approche sensorielle ou sensori-motrice,*
- la proximité adulte-personne handicapée ou soignant-soigné,*
- l'observation attentive d'un sujet pour tenter de repérer ce qu'il vit, ce qu'il offre comme base d'interaction » (L. Georges-Janet, « Avec l'enfant polyhandicapé, communiquer à travers les expériences sensorielles et motrices : quelques pistes venues d'ailleurs », CESAP Information, 30, 1995, p.3, Archives CESAP).*

« Cependant, en trente ans, notre regard a changé. Un bilan des problèmes, des manques, des souffrances s'accompagne aujourd'hui d'une reconnaissance positive des besoins, du potentiel, des particularités de la personne polyhandicapée.

- Quel projet éducatif et thérapeutique pouvons-nous proposer afin de lui permettre de développer son potentiel ?*

⁸⁶ Dans l'un des établissements historiques du CESAP, « La Montagne », dès le courant des années 1980, sont mis en place, pour un petit groupe d'enfants, des échanges avec une classe de perfectionnement. S'il s'agit au début juste de partager l'activité piscine, progressivement, cela va évoluer vers une intégration des enfants en classe de perfectionnement ou de cours moyen. Après la loi de 2005, le CESAP « entend promouvoir la dimension de la scolarité selon des axes adaptés aux spécificités du polyhandicap (intégration à temps partiel, développement des apprentissages cognitifs, création d'une unité d'enseignement au sein de chacun de ses EME) » (CESAP, Rapport Moral 2009).

- *Quel accompagnement spécifique proposer aux adolescents et aux adultes polyhandicapés afin qu'ils puissent, autant que possible, devenir acteurs de leur vie, exprimer leurs besoins et communiquer avec leur entourage dans une situation de bien-être et un environnement stimulant et significatif.*

La perspective développementale pourrait avoir comme priorité de lui ouvrir et lui faciliter l'accès à la conscience: conscience de soi, de l'autre et du monde.

Une observation préalable est nécessaire puis une mise en commun des différentes approches aura pour but :

- *le développement du potentiel sensoriel,*
- *le développement du potentiel moteur,*
- *le développement de la dynamique psychoaffective,*
- *le développement des apprentissages et du domaine cognitif.*

Les références étudiées par le groupe étaient

- *l'approche sensorielle, stimulation basale de Fröhlich, l'approche Snoezellen,*
- *l'approche corporelle sur le plan moteur de Bobath et Le Metayer.*
- *La question de l'apprentissage et de l'éducation cognitive a été abordée au travers des travaux de Feuerstein et Paour.*

La réflexion sur ces différentes approches fait ressortir d'une part leur fonction de médiation au sein de la relation d'aide et de soins à la personne polyhandicapée et d'autre part, la richesse de leur complémentarité » (Colloque « 30 du CESAP », Atelier VII, Qu'en est-il des différentes approches psychopédagogiques ?, CESAP Information, 32, 1997, p.37, Archives CESAP).

Le CESAP du début se battait contre la notion « d'inéducabilité » pour montrer que « ces enfants » étaient éducatibles, l'objectif était alors de montrer qu'ils pouvaient être soignés et intégrés à une vie sociale « minimale » (à une relation sociale, à une famille ou à un groupe). À partir du milieu des années 1990, la notion d'éducation, en tant que telle, tend à ne plus être utilisée, la dimension « éducative » de la prise en charge signifie le « développement des potentialités propres de la personne ». Il ne s'agit plus tant « d'éduquer » l'enfant ou la personne, que de permettre son « développement ». La personne polyhandicapée change de statut. Elle est conçue comme une personne ayant « une activité propre » qu'il faut observer pour comprendre, puis qu'il faut amener à se développer via des apprentissages, qui la concernent autant que les professionnels qui l'accompagnent et qui ressortent de différents domaines : affectifs, pratiques, fonctionnels, cognitifs...

Enfin, il est important de noter que cette évolution des pratiques s'appuie d'une part, sur « une recherche en action »⁸⁷ réalisée par les professionnels des établissements et services du CESAP et d'autre part, sur des échanges de pratiques entre professionnels travaillant dans des établissements ou services différents, dans des associations différentes, dans des pays différents.

« Les approches et méthodes d'éducation, de rééducation et de soins.

Le développement des potentialités des personnes polyhandicapées nécessite :

- *de répondre de façon adéquate à leurs besoins quotidiens de base ;*
- *de prévenir le surhandicap ;*
- *de procéder à une évaluation fine du fonctionnement et des capacités de la personne (cognitive, motrice, communicationnelle, etc.) ;*

⁸⁷ Finn-Alain Svendsen dans un article intitulé « Comment le CESAP a contribué à l'élaboration des bases de l'accompagnement soignant de l'enfant polyhandicapé » développe ce point. (document CESAP, 2015).

- de recourir à des approches et méthodes adaptées prenant en compte les spécificités du polyhandicap.

Les établissements et services du CESAP ont développé dans le temps de manière empirique et pragmatique des outils d'observation des besoins et compétences des personnes polyhandicapées. Ces mêmes établissements recourent selon les cas à des approches et méthodes habituelles du secteur (Snoezelen, stimulation basale/Fröhlich, pictogrammes, etc.) ou alors ont fait un choix à caractère plus localisé (éducation conductive ; communication adaptée comme Makaton ; ostéopathie, etc.).

Il importe que les différentes approches et réflexions des établissements du CESAP fassent l'objet d'une confrontation "inter-établissements" de manière à :

- expertiser et mutualiser les outils d'observation, pragmatiquement élaborés ;
- engager une réflexion éthique et technique sur les méthodes utilisées : leur pertinence, leurs indications, leurs conditions de mise en œuvre, leurs limites, etc.
- déboucher sur des références explicites internes au sein du CESAP dans ce domaine.

Ce travail de réflexion des établissements et services du CESAP est à mener sous l'impulsion du Conseil des Études, Recherche et Évaluation et en étroite concertation avec celui-ci.

De façon générale le CESAP affirme, dans ce domaine, l'exigence de recourir, de façon pragmatique, à des approches multi-référencées adaptées aux besoins particuliers de chacune des personnes polyhandicapées qu'il accompagne » (Document CESAP, Rapport Moral 2013).

L'activité de « CESAP Formation »⁸⁸, est à cet égard, très importante, comme lieu d'échanges, de réflexion et de mise en place de certaines recherches⁸⁹, comme me l'explique cet acteur du CESAP :

« Ce dont je ne vous ai pas parlé et qui est quand même essentiel, c'est CESAP formation. CESAP formation a été un des éléments de reconnaissance du CESAP et puis c'est une vitrine incontestable, un lieu de réflexion, de bouillonnement d'idées sur comment fait-on pour accueillir les personnes polyhandicapées. Ça a été une vraie réussite » (Entretien, CESAP mars 2016).

⁸⁸ Que nous n'avons pas pu aborder en détails dans ce rapport, mais qui est l'un des sujets que nous explorerons ultérieurement, par exemple, pour un article.

⁸⁹ En collaboration avec Handas, CESAP-formation conduira par exemple une formation-recherche pour créer un outil d'évaluation psychologique pour identifier les compétences cognitives des enfants et jeunes adultes polyhandicapés (P2CJP, Profil de Compétences Cognitives du Jeune Polyhandicapé), voir le site de CESAP-formation : <http://www.cesap.asso.fr/cesap-formation-documentation-ressources/ressources>

5.3. « Polyhandicap » / « Handicaps rares » : retour réflexif sur une définition et une population hétérogène.

5.3.1. En interne, une question laissée ouverte, puis réinvestie.

L'annexe XXIVter, en donnant une définition de la notion de polyhandicap, ne clôt pas, pour les acteurs du CESAP, le débat relatif à la question « qui sont les personnes polyhandicapées ? », même si comme nous l'avons vu ci-dessus, d'un point de vue pratique, cette annexe permet l'organisation des établissements et services. Ainsi, le numéro 27 de CESAP Informations, daté de septembre 1991, que nous avons déjà cité et qui a pour thématique « *Le polyhandicap et l'annexe XXIVter du décret du 29.10.1989* », repose la question : « *Qui sont ces enfants polyhandicapés ?* ». L'un des articles, intitulé « *La notion de polyhandicap et les enfants polyhandicapés* » du Docteur L. Georges-Janet analyse les termes de la définition du polyhandicap donnée dans l'annexe XXIVter : 1. l'association déficience mentale sévère ou profonde et déficience motrice, 2. la restriction extrême de l'autonomie et des possibilités de perception, d'expression et de relation. Elle réfléchit aux types de déficiences comprises dans cette définition et insiste, de nouveau, sur l'hétérogénéité des formes d'association, la diversité des types de déficiences et la variabilité (entre personnes et dans le temps pour une même personne) des incapacités fonctionnelles des « personnes polyhandicapées ». Elle conclut sur la difficulté à classer les enfants :

« La diversité des situations est extrême et on ne saurait le plus souvent "classer" ces enfants avec pertinence en fonction des textes officiels quelle que soit la souplesse que ceux-ci ont préservée dans leur formulation » (Docteur L. Georges-Janet, « La notion de polyhandicap et les enfants polyhandicapés », CESAP Information, n°27, 1991, p.8, Archives CESAP).

Le numéro suivant (n°28) de la revue, daté d'octobre 1992, a également pour thématique : « *Déficience mentale ? Encéphalopathie ? Psychose déficitaire ? Polyhandicap ?* », titre qui pointe le flou des catégories. L'un des articles, également écrit par le Docteur Georges-Janet, présente les résultats d'« *Une étude préliminaire concernant l'évolution de la population d'enfants reçus dans les différentes structures du CESAP depuis 10 ans* ». Trois groupes d'enfants sont comparés : 1/ 312 enfants pour les années de naissance 1972-1982, 2/ 381 enfants pour les années de naissance 1983-1986, 3/ 390 enfants pour les années de naissance 1987-1990. De l'étude, il ressort essentiellement des similitudes entre les 3 groupes. Outre le fait que dans les trois groupes, la majorité des enfants ont deux déficiences ou plus, dont une déficience intellectuelle (considérée comme la déficience « zéro »⁹⁰), les trois similitudes suivantes sont pointées :

*« -la fréquence des infirmités motrice d'origine cérébrale (de l'ordre de 40 %) sans préjuger des autres formes de troubles moteurs,
-le grand nombre d'enfants épileptiques et parmi ceux-ci, une place particulière au syndrome de West ou de Lennox (30 à 40 % des épileptiques),
-la fréquence très notable des troubles visuels divers encore que la cécité complète soit plutôt rare. Il s'agit dans beaucoup de cas de troubles visuels complexes probablement centraux.*

(L. Georges-Janet, « Une étude préliminaire concernant l'évolution de la population d'enfants reçus dans les différentes structures du CESAP depuis 10 ans », CESAP Information, n°28, 1992, p.9, Archives CESAP).

⁹⁰ C'est-à-dire que la déficience intellectuelle n'est pas comptée en tant que telle, sont comptées les déficiences qui s'ajoutent à elle, certains enfants, une minorité apparaissent donc dans l'enquête comme ayant zéro déficience. Il est indiqué qu'il s'agit des quelques enfants trisomiques qui n'ont pas été réorientés.

Les troubles auditifs sont eux indiqués comme peu fréquents, d'une part du fait d'une difficulté à les repérer, d'autre part du fait de la réorientation des enfants diagnostiqués avec une surdité vers des structures spécialisées. Une dernière caractéristique commune est indiquée : la fragilité somatique (troubles respiratoires, problèmes de déglutition et de reflux œsophagien, hypotrophie, infections à répétition).

Le numéro 32 de CESAP Information, daté de 1997, qui reprend la synthèse des ateliers ayant eu lieu lors de la journée associative, aborde lui aussi cette question de la définition du « polyhandicap », comme évoluant encore :

« Les annexes XXIVter ont officialisé, dans les textes ce concept et les moyens à mettre en place pour répondre aux besoins des personnes polyhandicapées et de leurs familles : ce concept est encore en évolution avec différentes pistes de réflexion actuelles qui n'ont d'ailleurs rien d'antinomique » (CESAP Information, n°32, 1997, synthèse des ateliers des journées associatives, Archives CESAP).

Ou encore, en 2003, dans le projet associatif, l'adoption d'une définition souple est réaffirmée, ainsi que l'importance de l'association d'une déficience mentale importante et d'une déficience motrice :

« Tout en se gardant d'une définition du "polyhandicap" trop précise, le CESAP entend souligner son attention particulière aux personnes dont le handicap, congénital ou acquis au cours du développement du système nerveux, conjugue une forte déficience mentale et une déficience motrice » (Projet Associatif du CESAP, 2003, Archives CESAP).

La question de la définition du « polyhandicap » est donc régulièrement posée par les acteurs du CESAP, qui la laisse ainsi ouverte, mais d'une certaine manière, ils la laissent également « en suspens ».

Durant les années 1990 jusque la fin de la première décennie 2000, le CESAP ne poursuit pas les enquêtes qu'il conduisait, relatives aux caractéristiques de « sa population polyhandicapée ». L'enquête citée ci-dessus, publiée en 1992 par le Docteur Georges-Janet, est la dernière enquête du type, dont nous trouvons trace dans les documents du CESAP. Dans les rapports moraux et d'activité, les statistiques sur les personnes accueillies ou accompagnées par le CESAP sont également réduites. En outre, elles relèvent d'une approche différente, qui n'est pas une approche scientifique cherchant à identifier les caractéristiques des « personnes polyhandicapées », mais une approche pratique qui décrit ces personnes via certaines modalités de leur prise en charge. On trouve des indications concernant l'âge des personnes prises en charge, les décès, les appareillages, le nombre de gastrostomies, ou de journées d'hospitalisation. Par exemple, en 2001, il est noté :

« Les usagers accueillis dans les diverses structures du CESAP sont en majorité (465) [sur 906, les enfants accueillis au CAMSP étant décomptés] sans aucune autonomie physique [...]. Le nombre important d'appareillages utilisés (475) et le nombre des gastrostomies (53) sont des indicateurs de la grande dépendance des personnes accueillies au CESAP ; également le nombre de journées d'hospitalisation (2603) concernant 201 usagers, renseigne sur leur fragilité et le besoin de soins aigus » (Rapport moral du CESAP, 2001, Archives CESAP).

À partir de 2006, les statistiques dans les rapports d'activité sont d'ailleurs structurées, pour chaque type d'établissements ou services, autour des catégories suivantes : activité en nombre de journées, âge des résidents, autonomie des résidents (se déplacent seuls, en fauteuils ou avec aide, sans autonomie / s'alimentent seuls, avec aide, via gastrostomie), hospitalisation, appareillages (fauteuil, poussette, corset, coquille, siège adapté, adaptation

pour la nuit...), transfert. Ces statistiques ne décrivent pas des types de déficiences ou d'association de déficiences, mais « l'absence d'autonomie physique » ou « la grande dépendance » saisie à travers des pratiques de soin. Le CESAP, durant ces années, propose donc une description de sa population, qui d'une part correspond à la définition officielle du « polyhandicap », d'autre part renvoie à la question des pratiques de prise en charge de ces personnes « polyhandicapées » dans ses établissements et services. Cette description de la population CESAP est toujours utilisée et est, pour les acteurs du CESAP, signifiante et pragmatique car décrivant « le besoin de prise en charge » :

« Tous les ans, on demande à chacun des établissements de faire des enquêtes que nous regroupons et commentons. Les questions qu'on pose sont des questions "césapiennes", on va dire. Par exemple, on pose la question de savoir combien il y a de personnes marchantes. "Marchant", ça ne veut rien dire d'un point de vue scientifique mais, nous, on comprend très bien ce que ça veut dire, entre celui qui marche, celui qui ne marche pas, celui qui marche avec une aide, celui qui marche sans aide. Bien sûr, on exclut les enfants de moins d'un an parce que, par définition, ils ne marchent pas. Nous, on peut en dire quelque chose. Un des signes aussi, c'est la question des appareillages : combien il y a de corsets siège, combien il y a de verticalisateurs, d'atèles, de déambulateurs, de fauteuils, de poussettes pour les enfants de plus de 18 mois, les installations spécifiques la nuit, les coques, les lits médicalisés, les chaussures orthopédiques, les prothèses auditives, les lunettes correctrices, les appareils permettant l'assistance respiratoire. Tout ça décrit notre population. À partir de là, je sais que 70 % des usagers de notre association sont en fauteuil. Voilà la caractéristique de ce que c'est que le polyhandicap. [...] Ça décrit nos pratiques. Après, on sait qu'il y a 40% qui ont un lit médicalisé. Mais là, c'est plutôt le signe qu'on a adapté les conditions de travail parce que le lit se lève, etc. [...] Ça décrit une pratique et c'est ça nos personnes polyhandicapées » (Entretien CESAP, juillet 2015).

Pour le dire encore autrement, le CESAP passe d'une approche scientifique à une approche institutionnelle, qui met l'accent sur les conséquences fonctionnelles de l'association d'une déficience intellectuelle et de déficiences motrices ou autres. À partir de la fin des années 2000, cette approche est plus directement questionnée, d'une part dans le cadre du « Conseil d'Études, Recherches et Évaluation » (CERE) et d'autre part par la reprise d'une analyse statistique plus fine de la « population CESAP ».

Le Céré est créé en 2003 dans le cadre du nouveau projet associatif. Il est installé fin 2006 et fonctionne véritablement à partir de 2007. Il est composé de professionnels du siège du CESAP, de professionnels des services ou établissements du CESAP, de la directrice de CESAP Formation-Documentation et de personnalités extérieures, expertes dans le champ du polyhandicap. Ses missions comportent : la veille concernant les évolutions dans le champ du polyhandicap, l'impulsion de recherches, l'évaluation et le conseil, notamment éthique, concernant les méthodes éducatives choisies par l'association ou les établissements et services. Au niveau des recherches, à partir de 2008, il réalise une veille sur les recherches menées par des chercheurs ou par des professionnels de ses établissements et services⁹¹ ; puis, il lancera plusieurs projets : notamment concernant les outils d'observation psychologique des enfants polyhandicapés⁹², les apprentissages et la scolarité des enfants polyhandicapés dans 4

⁹¹ Le Céré cherche à recenser les productions des professionnels des services/établissements ; il recense par exemple les outils d'observation et grilles d'évaluation inventés par eux, dans leurs pratiques quotidiennes.

⁹² Qui aboutira à la construction d'un outil d'évaluation des compétences cognitives de l'enfant polyhandicapé

pays européens⁹³, la construction d'une échelle de la qualité de vie des enfants polyhandicapés. Il fonctionne comme un lieu d'échanges et de discussions autour des recherches en cours sur le polyhandicap. La question de la définition du polyhandicap n'est pas centrale dans ses travaux, mais elle apparaît à travers la confrontation de la notion française et francophone « polyhandicap » à d'autres notions proches, anglo-saxonnes, puis francophones. En 2007-2008, la notion de « cerebral palsy » est discutée :

« [L]es participants du CÉRÉ constatent leur accord sur la problématique suivante :

-la "paralysie cérébrale" s'appuie sur la dimension étiologique (la dimension neurologique) quand le polyhandicap a une approche fonctionnaliste (les conséquences mentales, motrices et comportementales de pathologies diversifiées ayant en commun la restriction extrême de l'autonomie et le niveau sévère des déficiences) ;

-par voie de conséquence toute une partie de l'approche "paralysie cérébrale" est en superposition avec le polyhandicap. À l'inverse toute une partie du polyhandicap (maladie dégénératives, etc.) échappe à l'approche « paralysie cérébrale » (Compte-rendu Céré, 30/09/2008, Archives CESAP).

À partir des années 2010, le CESAP se raccroche au concept anglophone « *Profound Intellectual and Multiple Disability* » (PIMD) :

« Et après, on a découvert les "PIMD" : "Profound Intellectual and Multiple Disability". Là, on s'est dit : ça y est, on est enfin sauvé, il y a un concept international dans lequel on peut s'inscrire, qui ne prend pas la pathologie comme entrée, car ce n'est pas la clinique qui est l'entrée, ce sont les conséquences fonctionnelles d'un ensemble de pathologies. Et le polyhandicap, c'est ça. Si vous regardez la définition du polyhandicap, il faut prendre celle du GPF qui est la plus développée, certes on rappelle bien que c'est le système nerveux central qui défaille. Mais une fois qu'on dit que le système nerveux défaille, quelle que soit l'origine de cette défaillance, ce à quoi on s'intéresse ce sont les conséquences fonctionnelles et la nécessité d'avoir une approche institutionnelle et technique qui prenne en compte ces particularités de fonctionnement particulièrement défailtantes. Donc, il y a une définition du polyhandicap qui est purement fonctionnelle et pas du tout clinique » (Entretien CESAP, juin 2015).

Puis, en 2013, la notion de « situations complexes de handicap », utilisée dans l'étude du Cedias (Barreyre, et alii, 2013; Barreyre, et alii, 2011) est également discutée⁹⁴. « La complexité » apparaît alors comme le point commun entre un certain nombre de situations de « multihandicap », comme me l'explique le président du CESAP :

« On en discutait encore tout à l'heure : quelle population le CESAP accueille-t-il ? On accueille le handicap complexe. Alors qu'est-ce qu'on met derrière le handicap complexe ? Là, on est parti sur des trucs compliqués. Mais d'ores et déjà, on a candidaté, nous, CESAP, pour une équipe relais handicap rare. Pourquoi ? Dans notre population à l'heure actuelle, on a dénombré 30 % de cette population qui relève du handicap rare. Il y a une définition du handicap rare, un cas sur 10 000, mais il y a des enfants qu'on accueille, on ne sait pas ce

⁹³ Projet de recherche européen « Scolpoly », qui ne sera pas financé, mais débouchera sur un projet plus limité « Polyscol ».

⁹⁴ Notons que dans les documents du Céré que nous avons consultés, il n'y a pas de discussion autour de la notion « handicap rare ». Celle-ci apparaît dans les rapports d'activité, à partir de 2012.

qu'ils ont. Alors c'est rare, ce n'est pas rare ? Si, ça doit être rare puisqu'on ne sait pas ce qu'ils ont. Mais on va les mettre où ? Moi, je vous cache pas que je vais militer pour que l'organisation qui vient d'être mise en place sur le handicap rare, pour une population déterminée, j'espère bien que, petit à petit, elle va évoluer de façon à s'occuper de l'ensemble des handicaps complexes, dans lesquels j'inclus le polyhandicap, le multihandicap et le handicap rare dans sa définition actuelle. [...] Je veux bien qu'on dise : "mais il y a une façon d'accueillir la personne polyhandicapée qui est très spécifique". Oui, sauf qu'une personne polyhandicapée, parfois, elle a des troubles associés, ou des penchants autistiques... Je vais prendre un exemple tout bête, entre ma fille qui marchait, qui courait même, quelquefois en se « cassant la gueule », mais qui était incapable de prononcer un mot. Elle mangeait toute seule mais elle était incapable de s'habiller. Et elle a été accueillie par le CESAP pendant 8-10 ans. Et des populations que je vois dans d'autres établissements, mais quel est le rapport ? C'est un handicap complexe, mais on ne va pas me faire croire qu'on l'accueille de la même façon que celui qui est dans sa coquille, qui, grâce au CESAP, n'est plus allongé par terre mais verticalisé. Ce n'est pas le même mode d'accompagnement, il ne faut pas raconter d'histoires. Tout ça, ce sont des handicaps complexes. Alors ne me faites pas dire ce que je n'ai pas dit, le CESAP c'est le polyhandicap, mais on a vocation à accueillir tout type de handicaps complexes, dès l'instant qu'on a un sillon. Le sillon c'est le polyhandicap et puis, autour du sillon, on accueille toute population, je ne vais pas dire que les autres ne veulent pas, mais toute population qui a des difficultés, qui a du mal à se caser dans tel ou tel établissement » (entretien CESAP, mars 2016).

Ainsi la notion de « complexité » est considérée comme faisant sens pour les personnes, comme reflétant leur expérience du handicap :

« Vous dites à un parent : "votre enfant est polyhandicapé", qu'est-ce que ça veut dire ? C'est vrai que si on commence à lui dire : "c'est à la fois une association d'un handicap physique et d'un handicap mental", il commence à comprendre. Encore une fois, il y a des parents qui savent ce qu'a leur enfant et il y a d'autres parents qui ne savent pas ce qu'a leur enfant. Si vous leur dites : "c'est un handicap complexe", à mon avis, ils se retrouvent peut-être un peu plus facilement. Mais la question polyhandicap, multihandicap, avec des définitions du polyhandicap qui ont varié, sans faire de jeu de mot, c'est complexe » (entretien CESAP, mars 2016).

Elle est aussi considérée comme signifiante pour les professionnels :

« C'est la notion de complexité qui devient le facteur discriminant, plus que le facteur étiologique. Ça fait partie de la clinique ; la complexité fait partie de la clinique. Mais ce n'est pas la dimension purement étiologique qui fait la différence, c'est bien la clinique au sens de la complexité. [...] Je continue à penser qu'il y a un niveau de complexité, notamment dans les troubles du comportement qui fait que ce n'est pas uniquement la sophistication des outils. C'est la difficulté qu'on a vraiment à répondre à leurs besoins ou à les comprendre. Il y a une partie de handicap rare qui est ça » (entretien CESAP, juin 2015).

Ainsi, l'enjeu de ces discussions est la question des frontières de la catégorie « polyhandicap » : de ce qu'elle inclut ou exclut, et la question de son extension et des connections possibles avec d'autres catégories.

Deuxièmement, le questionnement sur la catégorie « polyhandicap » ré-émerge également, à travers la description de « la population CESAP ». À partir de 2010, le CESAP affine ses statistiques sur les personnes qu'il accompagne. On retrouve, dans les Rapports d'Activité, des indications sur la nature des déficiences des personnes accueillies, notamment, les troubles du comportement (33% de la population suivie au CESAP en 2010), l'épilepsie (51 % des usagers dont 40 % sont des épilepsies instables, en 2010), les déficits sensoriels (1/4 de la population en 2010), les troubles respiratoires (16% de la population en 2010), le reflux gastro-œsophagien (26% des personnes suivies, en 2010), les troubles orthopédiques (40% de la population en 2010). Cette description ressemble aux descriptions données par R. Salbreux dans les années 1970-1980. Elle met en évidence la variété des déficiences, l'importance des associations de déficiences et l'importance de certains types de déficiences, dont les troubles du comportement, l'épilepsie, les déficits sensoriels⁹⁵. Cependant, dans les années 1970-1980, cette description avait servi à montrer l'homogénéité d'une population hétérogène pour légitimer une prise en charge spécifique. Dans le contexte des années 2010, cette description sert de point d'appui pour étendre l'action du CESAP à des populations proches de la population traditionnelle du CESAP ou à des populations déjà accueillies mais pouvant être identifiées sous une autre catégorie, puis pour leur proposer de nouvelles modalités de prise en charge.

Ainsi, dans ses « *Orientations stratégiques 2010/2012* » adoptée en janvier 2010, il est indiqué que si le « polyhandicap » reste la base de l'action du CESAP, celui-ci peut également intervenir pour d'autres personnes :

« Caractéristiques des personnes accompagnées et agrément des établissements et services

Le CESAP est l'association où le concept même de "polyhandicap" s'est forgé, depuis largement repris par les acteurs de ce secteur.

C'est dire si son histoire et son identité reposent sur cette dimension.

Le concept de "polyhandicap" a évolué dans le temps et la reconnaissance des besoins spécifiques des personnes polyhandicapées est maintenant largement reconnue par les politiques publiques.

Ainsi, la loi du 11 février 2005 retient explicitement l'altération spécifique que constitue le polyhandicap.

Par ailleurs, ces mêmes politiques publiques, rejoignant en cela l'attente des personnes polyhandicapées et leur famille, ont opéré une double évolution :

- se recentrer sur le parcours de vie des personnes (loi du 11 février 2005) et non plus sur le seul plateau technique des établissements et services ;

- agréer les établissements et services sur des bases élargies quant aux caractéristiques des personnes accueillies, notamment pour les adultes.

Dans ce contexte, le CESAP confirme le critère principal constitutif de ses actions, fondé sur le polyhandicap.

Cependant l'association peut intervenir auprès de publics autres que les personnes polyhandicapées à la condition que l'établissement ou service concerné :

- intervienne pour partie de son agrément auprès des personnes polyhandicapées,

- ou concoure à une politique de prévention et de dépistage des handicaps (dont le polyhandicap),

⁹⁵ Salbreux, nous le rappelons, mettaient lui aussi en évidence l'importance de ces déficiences associées à la déficience intellectuelle (« arriération profonde » ou « débilité profonde »).

- ou ait un projet de restructuration à venir incluant des personnes polyhandicapées.

Dans tous les cas, l'association doit s'assurer que le projet garantit la sécurité et une réponse adaptée aux divers besoins spécifiques de toutes les personnes accueillies » (Rapport Moral du CESAP, 2010, Orientations Stratégiques, Archives CESAP).

L'extension de l'action du CESAP à destination des personnes atteintes de « handicaps rares » participe de cette logique. C'est une logique d'extension de son champ d'action, mais aussi de réflexion sur la manière de comprendre le « polyhandicap » et de re/qualifier, dans une certaine mesure, une partie de la « population CESAP ». En 2013 et 2014, deux Sesad du CESAP demandent à leur ARS respective une extension de quelques places pour des enfants atteints de handicaps rares. L'argumentaire repose sur la spécificité des soins demandés par « certains enfants polyhandicapés présentant une association de troubles sévères » :

« Comme dit les années précédentes : "le développement des activités du CESAP dans le Val-d'Oise où il est géré exclusivement un SESAD reste une priorité", sans qu'actuellement des perspectives concrètes soient apparues. Le service a proposé à l'ARS une extension de capacité de 4 places, centrée sur des problématiques "handicaps rares" en soulignant particulièrement les besoins spécifiques de soins pour accompagner des enfants polyhandicapés présentant une association de troubles sévères (l'épilepsie non stabilisée, des troubles respiratoires et de l'alimentation) et des besoins de technicité de soins et d'appareillages complexes » (Rapport Moral du CESAP, 2014, pp.24-25, Archives CESAP).

En 2014 également, le CESAP décide de répondre à l'appel à projets « équipe relais handicaps rares » de l'ARS Île-de-France et est choisi par l'ARS comme porteur de cette équipe. Voici comment l'ancien directeur général explique les raisons pour lesquelles le CESAP a décidé de déposer un projet :

« La question de handicap rare, c'était s'obliger, dès lors qu'on disait qu'il y avait une zone de recouvrement [avec la population polyhandicapée], à penser avec des catégories qui ne sont pas totalement homogènes avec les catégories polyhandicap. [...] Pour résumer, handicap rare, c'est arrivé au CESAP pour deux raisons, une raison opportuniste qui était de dire : "puisque ça monte en puissance et que ça recouvre en partie le polyhandicap, on s'y intéresse". Et puis il y avait une raison, pas forcément plus cachée parce que je le disais aussi, qui était une raison identitaire. C'était une manière d'obliger le CESAP à ne pas rester crispé sur son identité canal historique polyhandicap pur et dur. D'autant plus qu'on savait avec nos études et recherches que le polyhandicap est une construction institutionnelle franco-française, qu'il faut à la fois garder mais qu'en même temps, il faut arriver à dépasser. [...] C'était obliger le CESAP à penser autrement que dans la catégorie purement polyhandicap [...]. C'était pour nous obliger à continuer à penser pas seulement dans les catégories polyhandicap mais aussi pour dire : de plus en plus, le travail qu'on a à mener est un travail de réseau. Or un centre de ressources, par définition, va faire un travail de réseau » (Entretien CESAP, juin 2015).

Un autre acteur du CESAP va dans le même sens :

« L'équipe relais, pour nous, c'était intéressant à un double titre. Le premier, nous avons 30 % de notre population qui est handicap rare, donc il était naturel

que l'on candidate. Deuxièmement, c'est une expérimentation tout à fait intéressante que l'on ne connaît pas. On a eu les premières restitutions de notre équipe relais. On voit très bien que ça va nous enrichir, nous, CESAP, d'avoir cette équipe relais, de voir comment ça se structure, comment on crée des réseaux, comment on travaille en symbiose les uns avec les autres. Je suis persuadé que ce sera extrêmement enrichissant pour nous. Moi, je souhaite vraiment que tous nos établissements et services soient des plateaux techniques avec des modes d'accueil les plus diversifiés possibles, alors c'est compliqué sur le plan de la gestion, sur le plan de la gestion des équipes. Mais cette équipe relais va nous aider à faire évoluer nos structures vers ce type de plateau technique, avec des gens qui ont la connaissance technique et les capacités d'accueil dans des formes extrêmement différentes. Et puis ça permet d'avoir une vision du réseau, de ce qui se passe, des innovations, de faire en sorte qu'on puisse reprendre ces innovations » (Entretien CESAP, mars 2016).

Dans ces deux citations, on retrouve l'évolution évoquée ci-dessus : le retour réflexif sur la catégorie « polyhandicap » à partir d'une analyse de la « population CESAP »⁹⁶ et à partir d'une confrontation avec des catégories connexes. Ces citations permettent également de situer cette évolution dans l'histoire du CESAP, plus précisément, dans l'histoire corrélative des catégories et des modalités de prise en charge qu'il a mises en place. La constitution de l'équipe relais « handicaps rares » se situe à la fois dans la continuité de l'action du CESAP (qui pense et organise la prise en charge d'une population, hétérogène, mais dont l'homogénéité repose sur l'association déficience intellectuelle / déficience motrice) et dans un déplacement, dans la mesure où on passe de l'idée de dispositif médico-social à celle de « travail de réseau », et dans la mesure où on affine l'analyse des types d'association.

« C'est une lecture de plus en plus en fine de ce que c'est que le polyhandicap, peut-être que dix ans avant ou quinze avant, ça aurait été des enfants polyhandicapés, maintenant ils en savent un peu plus » (Entretien CESAP, juillet 2015).

Enfin, de la même manière que durant les années 1970 et 1980, les professionnels du CESAP ont appris et transféré des savoir-faire et des techniques de rééducation qui étaient utilisées pour les enfants atteints d'IMC, le champ du handicap rare apparaît comme une opportunité pour renouveler les approches :

« Il faut aussi se donner les outils pour aller à la rencontre de ces personnes. En ça, le handicap rare peut être très aidant parce qu'ils ont développé des approches, ce ne sont pas que des outils, c'est un savoir-faire qui peut nous être très utile dans le champ du polyhandicap » (Entretien CESAP, août 2016).

Ainsi, à partir des années 2000, le CESAP réfléchit à nouveau, en interne, à la notion de « polyhandicap » et à la population ainsi qualifiée. Il la confronte à d'autres notions connexes, étrangères, telle celle de « *Profound Intellectual and Multiple Disability* », ou française, telle celle de « handicaps rares ».

⁹⁶ Ainsi, en 2014, le CESAP cherche à repérer dans sa population, les personnes qui peuvent être considérées comme atteintes de handicaps rares. Les résultats, présentés comme parcellaires, sont les suivants : 6 personnes atteintes d'une surdité, 63 une déficience visuelle grave (associée à d'autres troubles), 16 personnes une déficience auditive grave (associée à d'autres troubles), 22 % des personnes accueillies présentent un contexte évolutif grave. (Rapport moral du CESAP, 2014, Archives CESAP)

5.3.2 En externe, une participation aux débats politiques

Comme nous venons de le voir dans la section précédente, durant la période 1990-2015, le CESAP, en interne, suspend dans un premier temps sa réflexion sur la notion de polyhandicap, puis la reprend progressivement à partir des années 2000. Cette réflexion interne est corrélative à une participation aux débats externes relatifs au « polyhandicap », qui ont lieu dans un certain nombre de groupes de travail. Sans chercher à être ici exhaustifs⁹⁷, nous évoquons, dans cette section, certains de ces groupes qui nous paraissent importants pour comprendre l'évolution « politique » de la notion de « polyhandicap » entre 1990 et 2015. Nous distinguons, dans cette évolution, trois étapes. La première, qui couvre les années 1980 et est contemporaine de la réforme des annexes XXIV, est caractérisée par le rassemblement des différents acteurs autour de la notion de « multihandicap ». Durant la deuxième période, une tension émerge entre une volonté de maintenir une catégorie « multihandicap » englobante et celle de différencier, à l'intérieur de cette catégorie, des sous-catégories, dont celle de « polyhandicap ». Enfin, durant la troisième période, on observe un glissement de la notion de « polyhandicap » à celles de « grande dépendance » et de « complexité ».

La notion de « multihandicap » comme fédérateur des acteurs

À la fin des années 1980 et au début des années 1990, le CESAP est engagé dans des groupes de travail qui concernent le « multihandicap », catégorie large utilisée par le groupe de travail du CTNERHI (Zucman, 1984) et qui inclut, comme sous-catégorie, « le polyhandicap ». Parmi les associations qui participent à ces groupes de travail, on trouve, outre le CESAP, le Clapeaha (qui joue d'ailleurs un rôle moteur dans la mise en place et l'organisation de ces groupes –cf. chapitre 2), d'autres associations centrées sur le multihandicap (comme les Amis de Karen), et les associations « monohandicap » (comme l'APF, l'UNAPEI, l'APAJH, l'ANIMC, l'ANPEA, etc...). La catégorie « multihandicap » dont la définition n'est pas –ou peu– interrogée, joue, durant cette période, un rôle fédérateur pour ces associations, toutes confrontées à la problématique de la prise en charge des enfants et adultes atteints de plusieurs déficiences. Elle leur permet de pointer un problème commun : l'insuffisance (quantitative) et l'inadaptation (qualitative) des services et établissements pouvant les accueillir, et les difficultés rencontrées pour faire évoluer et créer de nouveaux services et établissements.

Fin 1988-début 1989 (donc avant la réforme des annexes XXIV), le CESAP participe par exemple aux travaux de la cellule XI « Multihandicapés » (dont nous reparlerons dans le chapitre 2). Cette cellule est présidée par Henri Faivre, président du Clapeaha ; elle a été constituée à sa demande dans le cadre du groupe de travail interassociatif mis en place fin 1988 par Michel Gillibert, Secrétaire d'État chargé des handicapés et des accidentés de la vie, pour faire le point sur la situation des personnes handicapées et émettre des propositions pour réaliser l'intégration « sans réserve de ces personnes ». Ce groupe de travail est constitué de 11 cellules. Les 10 premières sont des cellules thématiques (prévention ; éducation ; travail ; ressources et protection sociale ; hébergement ; insertion sociale ; accessibilité et transports ; sports ; loisirs, vacances, culture et média ; associations de personnes handicapées), la dernière, la 11^{ème} est la seule à être consacrée à une catégorie de personnes, les « multihandicapés », et ce à la demande de M. Faivre, relayée par le milieu associatif.

« La cellule XI est la seule qui ne s'est pas vue confier un thème (tel que l'éducation, le sport...) mais une catégorie de handicaps. Les problèmes

⁹⁷ Nous ne pourrions d'ailleurs pas être exhaustifs, dans la mesure où nous n'avons pas repéré l'ensemble des groupes de travail auxquels participe le CESAP.

rencontrés par les personnes multihandicapées doivent néanmoins trouver leur place dans les travaux de chacune des cellules. La cellule XI ne doit pas faire double emploi mais insister sur les aspects les plus spécifiques du multihandicap (dispersion géographique, dépendance, problème de communication, etc...) » (Compte-rendu de la 1^{ère} réunion de la cellule XI, 18 novembre 1988, Archives du Clapeaha).

Cette cellule rappelle les définitions données dans le rapport du CTNERHI (Zucman, 1984), puis passe en revue les problématiques liées à la prise en charge des « personnes multihandicapées ». Sont ainsi abordées, dans le rapport, la question de l'évaluation des besoins, celle du maintien à domicile des personnes « multihandicapées », celle des possibilités d'accueil temporaire, celle des établissements médico-sociaux, celle des personnels, et enfin, celle des points-ressources.

À la même période, c'est-à-dire entre 1987 et 1994, les associations de la Région Île-de-France constituent un « groupe inter associations d'Île-de-France multihandicaps ». Ce groupe est créé à l'initiative de trois associations : le Clapeaha, l'Handas et les Amis de Karen. S'il rassemble l'ensemble des associations d'Île-de-France liées au multihandicap ou ayant créé et gérant des établissements accueillant des personnes multihandicapées, 7 associations (le Clapeaha, l'APEI de Paris, le CESAP, les Amis de Karen, Groupement Parisien des IMC, l'APAJH 78, l'Handas) seront particulièrement actives. Ce groupe inter-associations se rassemble autour d'une question précise, celle de « *la situation des adultes multihandicapés* » en Île-de-France, question dont on a vu qu'elle devenait problématique pour le CESAP à cette période. La réforme des annexes XXIV, en 1989, apporte une réponse réglementaire pour l'organisation de la prise en charge des enfants, mais d'une certaine manière rend encore plus perceptible le problème en ce qui concerne les adultes. Celui-ci est multiple : c'est à la fois le manque de places pour les adultes en Région Parisienne (le groupe s'appuie sur plusieurs enquêtes pour évaluer l'écart entre nombre de places existantes et les besoins), la difficulté à créer des structures du fait de la politique de décentralisation, les difficultés de financements (qui varient en fonction du statut, Foyer à Double Tarification ou Maison d'Accueil Spécialisée), et enfin, l'absence d'encadrement réglementaire pour les structures pour adultes (équivalent aux annexes XXIV, c'est-à-dire définissant des normes en termes de missions, d'équipements et de personnels). Le groupe, dans les documents qu'il rédige, insiste d'une part, sur la nécessité de considérer l'échelon régional comme niveau pertinent pour l'organisation des établissements pour adultes multihandicapés, d'autre part, sur la nécessité de renouveler la réglementation.

Différencier des catégories : polyhandicap / handicaps rares

Si la question de la définition du « mulithandicap » n'est pas évoquée dans les deux groupes précédemment évoqués, elle émerge à nouveau dans deux autres groupes de travail, en lien avec la question de la prise en charge. Bien que de nature différente et indépendant l'un de l'autre, ces deux groupes sont liés : ils sont temporellement proches, ils rassemblent en partie les mêmes acteurs, les rapports contiennent chacun des références à l'autre groupe. Le premier est un groupe d'étude mis en place par le CTNERHI, à l'initiative d'E. Zucman entre septembre 1992 et novembre 1993, mais dont le rapport ne sera publié qu'en 1998 (Zucman, 1998) ; initialement, il s'intitule « les enfants et les adultes polyhandicapés : bilan et propositions ». Il rassemble des professionnels et responsables associatifs (APAJH, CESAP, Handas, Unapei...), et des experts (médecins ou chercheurs). Le second est le groupe de travail mis en place par l'Inspection Générale des Affaires Sociales, animé par J. Bordeloup et F. Toujas, qui se réunit entre octobre 1993 et février 1994 (date de publication du rapport), et

qui s'intitule : « groupe de travail sur les conditions d'amélioration de l'accueil des multihandicapés ». Plus large que le précédent, ce groupe rassemble, outre les associations, des membres de l'administration centrale et des services déconcentrés, et des experts (chercheurs ou médecins).

Ces deux groupes de travail se situent dans la continuité des précédents. Leur point de départ est le constat de l'insuffisance et l'inadéquation des services et établissements existant à la prise en charge des personnes « multihandicapées ».

Groupe de travail du CTNERHI :

« Il est aujourd'hui reconnu que la prise en charge des enfants et adultes polyhandicapés comporte des questions encore non résolues voire non encore abordées.

En effet, s'il existe, pour les enfants, une prise de conscience de la nécessité de changements, portée par les nouvelles annexes XXIV, en revanche, tout ou presque est à faire pour les adultes : identification des besoins, information sur les possibilités de soins et d'accompagnement, création d'une réglementation garante de la qualité de vie » (Groupe d'étude « les enfants et les adultes polyhandicapés : bilans et propositions », 1992, Archives Clapeaha).

Groupe de travail Bordeloup :

« Les équipements et les services destinés aux personnes handicapées sont insuffisamment adaptés au cas des enfants et des adultes multihandicapés, et en particulier de ceux qui souffrent de troubles de la personnalité (surhandicapés). Pour cette raison, beaucoup d'entre eux sont renvoyés d'un établissement à un autre, ou bien restent dans leur famille, ou bien sont accueillis à l'hôpital psychiatrique sans solution éducative satisfaisante.

La décentralisation et la déconcentration administrative incitent les décideurs locaux à répondre en priorité aux besoins des habitants de leur territoire, et rendent difficile la création de structures nationales orientées vers les handicaps rares.

Il est désormais urgent de trouver des solutions à cette situation, injuste pour les enfants concernés et pour leurs familles » (Ministère des affaires sociales, de la santé et de la ville, Note à l'attention de M. Rollet, Chef de l'Inspection Générale des Affaires Sociales, 5 août 1993, publiée en annexe 1 du Rapport Bordeloup).

Mais ces deux groupes, corrélativement à la question de la prise en charge, réinterrogent la notion de « multihandicap » et les notions connexes. Et on observe qu'une tension émerge entre d'une part la volonté de maintenir une problématique unifiée, celle des « personnes multihandicapées » et d'autre part, la volonté de différencier des catégories, à l'intérieur de cette problématique, notamment la catégorie « handicap rare », justifiant d'une prise en charge spécifique. Les divergences portent sur la manière d'organiser cette « spécificité ».

Le groupe animé par E. Zucman est centré sur la question du polyhandicap et dès la première réunion, en septembre 1992, s'interroge sur la définition légale du polyhandicap, donnée en 1989 dans les annexes XXIVter⁹⁸ et adopte une position critique. Il juge cette

⁹⁸ Qui est, nous le rappelons, la suivante : « Un handicap grave à expression multiple associant déficience motrice et déficience mentale sévère ou profonde, et entraînant une restriction extrême de l'autonomie et des possibilités de perception, d'expression et de relation. Ce polyhandicap, éventuellement aggravé d'autres déficiences ou troubles, nécessite le recours à des techniques spécialisées pour le suivi médical, l'apprentissage des moyens de relation et de communication, le développement des capacités d'éveil sensori-moteur et

définition trop restrictive, car ayant été interprétée comme telle par différentes instances (sont citées les CDES, DDASS, CRISM,...) et ayant dès lors conduit à la ségrégation des personnes « polyhandicapées ». Le groupe énonce 4 raisons à ce qu'il appelle « *une dérive de sens* » :

1. La déficience motrice est souvent interprétée de manière restrictive, comme couvrant « *les formes les plus graves des troubles neuromoteurs : l'Infirmité Motrice d'Origine Cérébrale (IMOC)* »⁹⁹. Or, les troubles moteurs peuvent être divers et évolutifs (acquisition d'une marche tardive).
2. La notion de déficience mentale sévère ou profonde réfère, selon les classifications de l'OMS, à un QI compris entre 35 et 20 (sévère), ou inférieur à 20 (profonde). Or il est toujours difficile d'évaluer le niveau de déficience mentale d'un enfant polyhandicapé. En outre, la définition légale caractérise la vie psychique du sujet en termes de restriction « *des possibilités de perception, d'expression et de relation* », alors qu'on reconnaît de plus en plus que toute personne polyhandicapée a toujours des capacités perceptives et relationnelles.
3. La référence à la « restriction extrême de l'autonomie » peut paraître négative, enfermant la personne dans cette restriction et dans une sentence « il n'y a rien à faire ».
4. « *La définition officielle ne fait pas référence à la personne et à ses milieux de vie. [...] (la définition doit tenir compte) du fait que, comme tout être humain, chaque personne polyhandicapée est un être unique, un sujet social en interaction, dans des milieux de vie eux-mêmes originaux* »¹⁰⁰.

En résumé, la critique du groupe porte sur le resserrement de la catégorie aux personnes, associant un handicap moteur et mental, les plus lourdement handicapées, mais aussi sur la dimension négative de la définition, qui met en avant les restrictions de la personne plutôt que ses possibilités. Par contraste avec cette définition devenue restrictive, le groupe souhaite ré-élargir la notion de « polyhandicap », d'une part pour qu'elle désigne une population qui reste hétérogène, d'autre part, pour qu'elle intègre une conception fonctionnelle et dynamique du handicap. Pour cela, le groupe propose d'opérer un déplacement et d'utiliser comme notion centrale de la définition, la notion de dépendance :

*« Peut-être faudrait-il parler plutôt d'autonomie « restreinte » et développer la notion de restriction d'autonomie dans deux directions : dépendance -d'une assistance dans les activités de la vie quotidienne
Et/ou
-d'un accompagnement pour la sécurité personnelle psychique et matérielle »*
(Groupe d'étude « les enfants et les adultes polyhandicapés : bilans et propositions », compte-rendu du 21 septembre 1992, Archives Clapeaha).

Pour justifier ce déplacement, les membres du groupe se réfèrent à la classification de l'OMS (Classification International des déficiences, incapacités, handicaps), qui est diffusée en France à la fin des années 1980. En effet, la mobilisation de la notion de « dépendance » à la place de celle de « restriction d'autonomie » permet de se centrer sur les déficiences, leurs conséquences fonctionnelles et surtout sur la nécessité (ou le besoin) d'une compensation, elle

intellectuelles concourant à l'exercice d'une autonomie optimale » (Article 1, Annexe XXIVter, Décret n°89-798 du 27 octobre 1989).

⁹⁹ Groupe d'étude « les enfants et les adultes polyhandicapés : bilans et propositions », compte-rendu du 21 septembre 1992, Archives Clapeaha.

¹⁰⁰ Groupe d'étude « les enfants et les adultes polyhandicapés : bilans et propositions », compte-rendu du 21 septembre 1992, Archives Clapeaha.

permet également de penser la dimension dynamique du handicap, c'est-à-dire la possibilité de le faire évoluer par des soins et par l'interaction à l'environnement, et ce dans ses dimensions tant psychiques que somatiques. À partir de cette réflexion, la définition retenue par le groupe est la suivante :

« La définition du polyhandicap qui avait obtenu le consensus du groupe est mot à mot la suivante :

"Polyhandicap : association de déficiences graves avec retard mental moyen, sévère ou profond (au sens de l'OMS : $QI < 50$) entraînant des incapacités diverses et intriquées qui appellent des réponses individualisées. Les personnes polyhandicapées, du fait de leur restriction d'autonomie, nécessitent des aides humaines proches et permanentes, et souvent des aides techniques individuellement adaptées".

Cette définition élargie permet d'inclure les psychoses déficitaires, dès lors qu'elles se présentent comme une intrication d'incapacités, où les problèmes moteurs ne sont pas au premier plan, mais existent souvent. Par contre, demeurent exclus du cadre du polyhandicap, les psychoses non déficitaires, les plurihandicaps sensoriels ou les déficiences motrices et somatiques graves entraînant une grande dépendance, mais sans retard mental important. Cette définition du polyhandicap a d'ailleurs été celle des praticiens pionniers du secteur –le CESAP, Le Clos du Nid, la fondation John Bost-. Elle devrait déboucher sur un réélargissement de l'annexe XXIVter, car elle entraîne un dynamisme certain, lié à la complexité, à la diversité et à l'évolutivité des situations qu'elle rassemble » (Zucman, 1998, p.2).

Le groupe revendique donc une définition élargie du « polyhandicap », qui correspond à l'approche du CESAP. Cette définition est élargie car elle désigne une population hétérogène, dont le point commun, néanmoins, reste la déficience mentale. Le « polyhandicap » se différencie dès lors d'autres types de « multihandicap » : sont cités ci-dessus les plurihandicaps sensoriels et les déficiences motrices et somatiques graves, « sans retard mental important ». En résumé, ce groupe de travail propose la notion de « dépendance » comme commun dénominateur aux différents multihandicaps, mais propose également de différencier, dans cette catégorie large, des sous-catégories.

Au-delà de la question de la définition, l'enjeu porte sur les modalités d'organisation de la prise en charge, dont il est reconnu qu'elle est toujours, dans le cas du « multihandicap », *spécifique*. Mais la question porte, justement, sur la manière de définir et d'organiser cette « spécificité ». Dans les discussions du groupe, sont évoquées plusieurs possibilités : établissements spécifiques, sections au sein d'établissements existants, et/ou centres ressources (conçus ici essentiellement comme des centres d'information, de conseils, et de formation, pour les familles, les professionnels, les associations¹⁰¹). Le groupe d'étude du CTNERHI ne tranche pas entre ces différentes solutions, par contre, il insiste de nouveau sur l'importance de tenir ensemble individualisation de la prise en charge et hétérogénéité des personnes accueillies dans un établissement, et sur la nécessaire proximité aux familles. Il s'oppose explicitement à des établissements qui seraient « *surspécialisés* ».

« Il ne faut pas se cacher néanmoins que l'hétérogénéité est parfois durement ressentie par les familles, à la recherche du "semblable". Il existe même une tendance de jeunes associations à souhaiter des services spécifiques pour des maladies rares. Il est nécessaire d'affirmer que s'il y a des diagnostics rares, il

¹⁰¹ Cette conception du centre ressources sera celle portée et mise en place par l'association « Les Amis de Karen », qui ouvre le centre ressource « multihandicap » à Paris en 1995.

n'y a pas à proprement parler de "handicaps" rares et de résister à cette atomisation des réponses, car on ne peut être à la fois sectorisés –et donc proches des familles– et surspécialisés » (Zucman, 1998, p.79).

Sous la question de la définition des catégories, émerge la question de la spécialisation de la prise en charge, et des modalités de cette spécialisation.

Cette tension entre des manières d'organiser la spécificité d'une prise en charge, en lien avec la définition de catégories de population, se retrouve dans le rapport Bordeloup. En ce qui concerne la définition du « multihandicap », le groupe Bordeloup, dans la continuité du précédent, indique se dissocier des définitions données par la circulaire n°86.13 du 6 mars 1986 considérée comme « *trop administratives, restrictives (elles génèrent des exclus de la prise en charge) et peu opératoires* ». Il adopte, par opposition, une définition large et englobante du multi-handicap, qu'il reprend au groupe de travail du CTNERHI :

« Le multi-handicap est une association de déficiences graves avec retard mental moyen, sévère ou profond (quotient intellectuel inférieur à 50) entraînant une dépendance importante à l'égard d'une aide humaine et technique permanente, proche et individualisée » (Bordeloup, 1994, p.12).

Cette définition est présentée comme couvrant l'ensemble des catégories et comme mettant en évidence le point commun de toutes les personnes multi-handicapées : la dépendance à l'aide, qui doit conduire à la personnalisation et à l'adaptation de cette aide. La « proposition 1 » du rapport est d'élargir la définition officielle du polyhandicap à cette définition.

À côté de cette conception large du « multi-handicap », est mentionnée de manière récurrente la notion de « handicap rare », « *notion transversale dont l'expression même ne fait pas l'objet d'un consensus, malgré sa présence dans plusieurs textes réglementaires* » (Bordeloup, 1994, p.11). Si le rapport se limite à constater les différentes définitions du terme et l'absence de consensus sur l'usage de la notion, il préconise, dans « la proposition 3 », de publier le décret fixant la liste des handicaps rares ou « *à défaut, d'envisager la constitution d'un groupe de réflexion appelé à mieux définir ce que la notion recouvre et à proposer la nature des structures appelées à accueillir ce type de population* » (Bordeloup, 1994, p.75). Cette catégorie, introduite dans la loi 75-535 du 30 juin 1975 relative aux institutions médico-sociales, par la loi n°86-17 du 6 janvier 1986 adaptant la législation sanitaire et sociale aux transferts de compétences en matière d'aide sociale et de santé, acquière donc dans ce rapport, une visibilité officielle dans la mesure où la nécessité de la définir est reconnue et préconisée. Ainsi, sur cette question de la définition, ce rapport maintient encore, voire articule, une conception large du « multihandicap » avec une notion restreinte (mais encore non définie) de « handicap rare ».

L'analyse du rapport montre que ces conceptions, c'est le deuxième point, sont corrélées à des modalités d'organisation des établissements. Lorsque le groupe aborde la question de « *l'amélioration de la prise en charge des multihandicapés* », un consensus existe sur le fait que cette amélioration « *est liée à la capacité des structures d'accueil à offrir aux multihandicapés une prise en charge individualisée* » (Bordeloup, 1994, p. 63). Par contre, une divergence apparaît entre ceux qui défendent la création d'établissements spécifiques et ceux qui défendent la création de sections spécialisées dans des établissements.

*« Les partisans de cette formule considèrent que la création d'établissements spécifiques offre le double avantage :
-d'assurer, même au sein d'une population lourdement atteinte, un brassage permettant également de ne pas démotiver le personnel,*

-de réunir un plateau technique et de rentabiliser l'intervention de praticiens spécialisés » (Bordeloup, 1994, p.64).

Même si nous n'avons pu repérer la participation propre du CESAP aux discussions, on reconnaît sa conception dans la défense d'une solution en termes d'établissements spécifiques. Dans les propositions, cette divergence est résolue en préconisant que les établissements spécialisés puissent jouer le rôle de « centres ressources » pour les établissements non spécialisés. Nous le verrons dans le chapitre suivant, la question des « centres ressources » sera une revendication reprise et portée par le Clapeaha. Enfin, cette tension entre plusieurs types d'organisation de la prise en charge : établissements spécifiques / sections spécialisées / centres ressources, est liée à la question « *du meilleur niveau territorial d'identification et de planification des besoins* » (Bordeloup, 1994, p.44). Si l'organisation des sections spécialisées est possible au niveau départemental, celle des établissements spécifiques doit, elle, être envisagée au niveau inter-régional. Cependant, le rapport ne donne pas de précisions sur la manière d'envisager ce niveau « inter-régional », et de l'organiser. Notre argument est que le CESAP et le Clapeaha, à travers les deux catégories qu'ils défendent, « polyhandicap » pour le premier, « handicap rare » pour le second, proposent deux manières différentes d'organiser une prise en charge spécifique à un niveau régional, pour une population peu nombreuse.

Ces deux groupes ne semblent cependant pas suivis d'effets concrets. Durant les années 1990, la réflexion autour des termes « multihandicap », « polyhandicap »... se poursuit. En 1996, le CESAP, à travers le Docteur Georges-Janet, participe au groupe de travail sur les handicaps rares mis en place par le Ministère du Travail et des Affaires Sociales et animé par J-F Bauduret. Ce groupe est important dans l'émergence d'une définition officielle du terme « handicap rare » (Winance & Barral, 2013). Il définit en effet 5 types de handicaps rares, dont la 5^{ème} est « *un groupe très hétérogène de personnes handicapées qui ont en commun l'existence d'un handicap (mental, moteur, sensoriel) intriqué étroitement à de graves problèmes somatiques* ». Or le groupe à la fois reconnaît un recouvrement des notions « handicap rare » et « polyhandicap », mais cherche surtout à les distinguer :

« Handicaps rares et polyhandicaps :

Sans doute faut-il d'emblée préciser que si ces handicaps rares comportent habituellement des déficiences et incapacités multiples, il n'y a pas lieu d'associer automatiquement l'idée de multihandicap ou celle de polyhandicap à la notion de handicap rare.

Pour exemple, certains ensembles malformatifs qui comportent une déficience mentale, des problèmes moteurs et orthopédiques, et des malformations (cardiaque, rénale) peuvent être retrouvés chez des sujets soignés dans les établissements de l'Annexe XXIVter (la prévalence du polyhandicap est de l'ordre de 1 à 2°/°°)

On citera ici des affections moins connues dont les caractéristiques sont

- d'être rares

- de poser des problèmes nouveaux ou complexes »

(Ministère du Travail et des Affaires Sociales, 1996, pp.43-44).

Sont listés, comme appartenant à cette catégorie : certains polyhandicaps nécessitant des soins très techniques, les maladies mitochondriales, les anomalies métaboliques, les maladies évolutives du système nerveux, les épilepsies sévères. Au niveau de la prise en charge, l'objectif est, pour cette catégorie, de favoriser le soin médical ; le groupe préconise pour cela une meilleure coordination entre services sanitaires et institutions médico-sociales, certains services ou établissements spécialisés pouvant jouer le rôle de centres ressources. Comme

nous le verrons dans la suite du rapport, suite à ce groupe, trois centres de ressources nationaux « handicap rare » sont créés, en 1998, à destination des quatre autres types de handicaps rares (surdi-cécité, déficience visuelle et multihandicap, surdité et multihandicap, dysphasie). Ainsi, si ce rapport est essentiel dans l'émergence de la notion « handicap rare », c'est notamment en la distinguant de celle de « polyhandicap ».

Polyhandicap, grande dépendance et complexité

En 2005¹⁰², le terme « polyhandicap » est introduit dans la définition du handicap donnée par la loi¹⁰³. Le CESAP, dans son rapport d'activité, se félicite de cette reconnaissance officielle. Il souligne également l'importance de deux autres mesures : l'inscription obligatoire de tout enfant à l'école et la nécessité de définir le cadre réglementaire des structures pour adultes polyhandicapés.

« Si l'adoption finale de la loi pour l'égalité des chances des personnes handicapées du 11 février 2005 ne doit évidemment rien aux efforts propres de notre association, nous pouvons à juste titre nous féliciter de ce qu'a été reconnue dans la loi la spécificité de la personne polyhandicapée et qu'ont été finalement retenues nos propositions d'une part d'inscription obligatoire de tout enfant handicapé au sein d'une école, quelle que soit l'importance de son handicap, d'autre part de la nécessité de définir réglementairement la mission des structures pour adultes très dépendants afin de leur assurer un encadrement opposable au tarifificateur. Il s'agit sur le premier point d'assurer, sans doute avec patience, l'ouverture des lieux physiques de l'école aux enfants que nous accueillons avec l'appui de nos équipes et sur le second point de traduire notre volonté de faire reconnaître l'adulte polyhandicapé comme une personne en devenir. Notons ici même que notre association participe à la suite de cette loi à un groupe de travail ministériel qui doit définir les modalités d'accueil des enfants et adultes polyhandicapés » (Rapport Moral 2004, Archives CESAP).

Dans la foulée des débats autour de la loi de 2005, un groupe de travail est mis en place par Philippe Bas, Ministre délégué à la sécurité sociale, aux personnes âgées, aux personnes handicapées et à la famille, et animé par Mme Coletta¹⁰⁴. Il se réunit entre décembre 2004 et septembre 2005, et donne lieu à la rédaction d'un « Plan d'actions en faveur des personnes atteintes d'handicap complexe de grande dépendance et des personnes polyhandicapées » et d'un document cadre intitulé « Mieux connaître, accompagner, respecter les personnes atteintes d'handicap complexe de grande dépendance. Personnes polyhandicapées ». Dans ce document, on retrouve une définition du polyhandicap :

¹⁰² A la fin des années 1990 et au début des années 2000, d'autres initiatives prennent place. Par exemple, le Groupe Polyhandicap France (GPF) est créé en 1996 par Madame Rongière. Le CESAP en est membre fondateur. Le GPF rassemble des associations, des établissements et des organismes qui prennent en charge des personnes polyhandicapées. Le GPF est essentiellement un lieu d'échanges et de réflexion sur le polyhandicap. Il sera à l'initiative de colloques annuels sur le polyhandicap à partir de 2005.

¹⁰³ Art. L. 114. – « 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 » LOI n° 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées.

¹⁰⁴ Conseillère technique au Cabinet du Ministre délégué à la Sécurité sociale, aux Personnes âgées, aux Personnes handicapées et à la Famille.

« Ce sont des enfants, adolescents et des adultes atteints de déficiences graves et durables dues à des causes variées, le plus souvent pré et périnatales, mais aussi acquises, ou liées à des affections progressives, maladies progressives et dégénératives, chez lesquels le retard mental, grave ou profond (inférieur à 50) est associé à d'autres troubles, des troubles moteurs et très souvent à d'autres déficiences, entraînant une restriction extrême de leur autonomie, nécessitant à tout âge de la vie un accompagnement permanent et qualifié associant éducation, soins, communication et socialisation. Cette définition est volontairement élargie afin de tenir compte des âges et des causes » (Coletta, 2005, p.9).

Cette définition est très proche des précédentes définitions, même si par rapport à la définition de 1989, elle est plus large. Mais de nouveau, l'enjeu autour de cette question de la définition du polyhandicap a été celui de la spécificité des modalités de la prise en charge :

« Le directeur général et le directeur médical du CESAP ont continûment participé à ces travaux. Un des enjeux fort du débat a été la définition du périmètre technique du polyhandicap, la difficulté étant de trouver un juste équilibre entre une définition du polyhandicap trop stricte (et par là ségrégative) et une définition trop large déséparant par trop les modalités propres d'accompagnement et de soins élaborés notamment dans le prolongement de l'annexe XXIVter » (Rapport d'activité du CESAP, 2005, Archives CESAP).

Le document cadre rédigé par le groupe de travail insiste sur trois dimensions liées au polyhandicap, et ce dans la continuité des précédents groupes (notamment celui du CTNERHI de 1992-1993) : la dépendance (qui devient grande dépendance), la complexité et la spécificité.

« Privées de toute autonomie, ces personnes vivent dans un état de totale dépendance y compris pour les actes les plus simples de la vie quotidienne. À ce titre, elles doivent pouvoir bénéficier d'une attention particulière, d'un accompagnement adapté à leurs besoins évolutifs et spécifiques » (Coletta, 2005, p.9).

L'accent est également mis sur la reconnaissance des capacités et potentialités de la personne ; l'objectif de l'accompagnement qui articule soin et éducation est de réaliser et de développer ces capacités et potentialités (intellectuelles, d'attachement, compétences sociales, accès à la vie spirituelle). Concernant l'organisation de la prise en charge, le groupe propose le recours coordonné à quatre types de services ou établissements : les services ou établissements spécialisés au polyhandicap, les services ou établissements polyvalents « handicap », les services et établissements du milieu ordinaire, et les établissements sanitaires (l'hôpital). Malgré un certain nombre de propositions concrètes, ce plan ne sera suivi d'aucun effet. La circulaire qu'il annonçait ne paraîtra pas.

Ainsi, durant les années 2000-2014, la question du polyhandicap est discutée dans un certain nombre d'arènes politiques, auxquelles le CESAP participe. Nous en avons cité ci-dessus certaines. Il en existe d'autres : le groupe de travail ministériel, en 2007-2008, concernant la rédaction du décret précisant les obligations des établissements et services accueillant des adultes handicapés n'ayant pu acquérir un minimum d'autonomie¹⁰⁵, un groupe de préparation pour la Conférence Nationale du Handicap de juin 2008, autour du thème « polyhandicap et handicaps rares », etc... Dans ces groupes, un déplacement tend à se faire : l'accent est mis, non plus sur le terme polyhandicap, mais sur ceux de « grande

¹⁰⁵ Décret (L344-1-1) d'application de la loi de 2005.

dépendance », de « complexité », de « spécificité ». Ces termes sont utilisés pour insister sur l'importance de la relation d'aide –de la relation à l'aide technique/humaine– nécessaire au développement et à la réalisation des potentialités de la personne « polyhandicapée », dans ses différentes dimensions (affectives, cognitives, fonctionnelles...). Ces termes sont aussi utilisés pour montrer la convergence entre les personnes polyhandicapées et les autres personnes atteintes de plusieurs déficiences, et pour faire émerger une cause commune. Outre dans l'usage des termes, cette volonté de faire cause commune s'observe dans le resserrement des relations qui existent entre le CESAP et le Clapeaha. Si le CESAP était membre invité des AG du Clapeaha à partir de la fin des années 1980, il n'est véritablement présent de manière régulière qu'à partir de 2002, puis il devient membre officiel du Clapeaha en 2004. Enfin, le président du CESAP devient vice-président du Clapeaha en 2014¹⁰⁶.

¹⁰⁶ Le président du Clapeaha, M. Faivre est lui présent aux AG du CESAP à partir de 1978.

Conclusion

« Les conclusions apparaissent très évidentes : l'étude des besoins et des réponses à apporter aux difficultés si diverses des enfants et adultes polyhandicapés est actuellement le seul mode d'approche efficace pour aborder les problèmes de la déficience mentale profonde. C'est probablement la multiplicité et surtout la difficulté des réponses à apporter qui a fait méconnaître si longtemps cette réalité.

Mais actuellement toute création de services, toute ouverture d'établissements, toute politique de secteur, tout travail d'orientation d'enfants ou d'adultes, doit prendre en compte ces faits » (Éditorial, CESAP Info n°16, p.4, 1977, Archives CESAP).

Nous avons choisi cette citation, relativement ancienne, issue d'un éditorial de CESAP Info, comme entête à notre conclusion de ce chapitre, car elle résume bien, selon nous, la logique qui a sous-tendu l'action du CESAP, et qui explique comment le CESAP évolue et articule une approche en termes de déficiences et une approche en termes de soin. Pour éprouver et prouver la possibilité « d'un soin éducatif » pour les « arriérés profonds », alors considérés comme inéducables, les acteurs du CESAP s'attellent pratiquement à la tâche, ils mettent en place des dispositifs de prise en charge dans lesquels ils reçoivent ces « arriérés profonds » : ils répondent aux besoins des enfants et de leur famille. À l'époque, ce sont ceux qui, considérés comme inéducables pour une raison ou une autre, sont exclus de toute prise en charge éducative. En même temps que le CESAP les prend en charge, il constitue un fichier et très vite, met en place un certain nombre de recherches qui portent corrélativement sur les moyens de la prise en charge et sur les caractéristiques de cette population. Autrement dit, le CESAP, progressivement, construit corrélativement un objet particulier, le « polyhandicap » et un savoir spécialisé, relatif à cet objet. La notion de « polyhandicap » permet d'unifier une population hétérogène ; cette unification est réalisée non pas sur base de la nature des déficiences, mais sur base de leur nombre et de leur intrication. La spécificité du polyhandicap relève de l'intrication des déficiences mentales, motrices, sensorielles, somatiques, etc... Et le CESAP défend, pour ces personnes spécifiques, bien que toujours différentes l'une de l'autre, une prise en charge par les mêmes établissements et services, grâce à la constitution d'un savoir spécialisé. Ce savoir spécialisé est au début, un savoir « bricolé », fait de « bric et de broc », qui emprunte des techniques et des connaissances à plusieurs disciplines (médicales : la pédiatrie, la psychiatrie, la rééducation fonctionnelle, la chirurgie orthopédique, etc... et sociales : la pédagogie spécialisée, les techniques de communication, les techniques de stimulation sensorielle, etc...), et qui est ensuite formalisé en un corpus de connaissances et de savoir-faire sur le polyhandicap.

Ce savoir est « médico-social » dans la mesure où il articule soin médical et éducation : le soin médical est pensé dans sa dimension éducative et l'éducation est pensée dans sa dimension médicale. Mais comme nous l'avons vu, la nature de cette articulation évolue au cours du temps, ainsi que surtout, le sens et la finalité de « l'éducation ». Si, au début de l'histoire du CESAP, l'éducation est pensée en termes de « compétences de base », comme un apprentissage de la relation sociale et de certaines capacités nécessaires à la vie en famille (être propre, se tenir assis, etc...), dans les années 2000, elle est pensée en termes d'apprentissages cognitifs, de conscience de soi et de l'autre, puis, de scolarisation. Cette évolution est par ailleurs liée à une évolution des conceptions de la personne « arriérée profonde », puis « polyhandicapée », et du statut, dans ces conceptions, de la déficience mentale. Si la déficience mentale est identifiée et reste une caractéristique centrale pour la définition du polyhandicap, on observe cependant, dans l'histoire du CESAP, une

transformation dans la manière de la considérer. D'une certaine manière, la déficience mentale, dans la caractérisation du polyhandicap, s'efface et passe à l'arrière-plan, l'accent est alors mis sur les capacités de la personne à se développer, notamment dans sa dimension affective. La déficience mentale n'est plus vue comme une limitation intellectuelle, mais comme une potentialité à se développer autrement, grâce à la relation d'aide et aux techniques mises en œuvre par les professionnels. « L'éducabilité » de la personne n'est plus pensée comme une caractéristique intrinsèque de cette personne, mais comme liée à la relation d'aide, au soin, et donc, aux compétences techniques des professionnels.

Enfin, du point de vue de l'organisation de la prise en charge, le CESAP adopte une position que nous avons qualifiée de « micro » dans la mesure où il situe son action sur un territoire local, qui articule une échelle régionale et une échelle départementale. Cet ancrage territorial local est important pour comprendre l'histoire de la catégorie « polyhandicap ». La population prise en charge par le CESAP est, tout au long de son histoire, définie par ce territoire (tel qu'il est ou non équipé en établissements et services). Et c'est aussi, en partie, parce que son action est délimitée territorialement, que le CESAP conçoit sa population comme relativement hétérogène. À partir de son expérience sur ce territoire local, le CESAP organise un « dispositif médico-social » de prise en charge, associant des consultations spécialisées, une aide éducative à domicile et des modalités d'hébergement (placement familial, internat, externat). Au cours de son histoire, le CESAP réorganise ce dispositif : il pense sa dimension spatiale en lien avec la dimension temporelle de la prise en charge. Il passe ainsi d'une conception en termes de dispositif à une conception en termes de parcours, tout en maintenant sa dimension locale. Dans le chapitre suivant, nous montrons comment le Clapeaha, à partir d'une même problématique, l'absence de prise en charge éducative pour certains enfants considérés comme « inéducables », est amené à proposer une organisation de cette prise en charge, que nous qualifions de « macro », car son point de référence est le territoire national. Cela l'amène également à une autre conception de la dimension spécialisée du soin.

Chapitre 2. Le Clapeaha. Penser et organiser la « spécificité » de la prise en charge pour des « handicaps rares »

Introduction

Dans ce deuxième chapitre, nous nous intéressons à l'histoire et à l'action du Comité de Liaison et d'Action des Parents d'Enfants Atteints de Handicaps Associés (Clapeaha), de sa création en 1968 à 2014. Cette association est créée à la même période que le CESAP, donc dans le même contexte, et face au même problème, qui est l'absence de prise en charge éducative et l'absence de prise en charge éducative adaptée pour certains enfants, dès lors relégués soit dans leur famille, sans aide, soit en hôpital psychiatrique. Mais il s'agit d'un comité créé par des parents et qui se définit non comme une association rassemblant des parents autour d'un handicap particulier, mais comme un comité de liaison entre les associations existantes. En outre, si le CESAP se préoccupe de l'absence de prise en charge et cherche d'emblée à créer des formes de prise en charge pour les « arriérés profonds », le Clapeaha, lui, à partir du problème de l'absence de prise en charge pour les enfants atteints de plusieurs déficiences, se centre d'emblée sur la question de la spécificité du soin dont ces enfants ont besoin. Sa réflexion sur cette question : « quelle est la prise en charge spécifique dont ont besoin ces enfants et comment l'organiser ? », évolue en fonction du contexte politique. Il évolue d'une logique d'organisation de la prise en charge via des établissements spécialisés à une logique de spécialisation de la prise en charge via des centres ressources nationaux. Ainsi, le CLAPEHA adopte, dans sa réflexion sur l'organisation des prises en charge, un point de vue que nous qualifierons de « macro » car il situe sa réflexion en prenant comme référence territoriale l'ensemble du territoire national.

Après une présentation des données sur lesquelles notre analyse est basée, nous avons structuré ce chapitre en 4 sections. Dans la première section, nous revenons sur la question de la spécificité du Clapeaha qui se définit comme un comité de liaison. Nous montrons comment ce comité tient ce rôle de liaison, en maintenant une tension entre transversalité aux différents handicaps et spécificité du « handicap rare ». Dans la deuxième section, nous analysons plus en détails la manière dont il construit sa cause, celle des « handicaps rares », en produisant des connaissances qui rendent visible ces « handicaps rares ». Dans la troisième section, nous nous intéressons à l'évolution de sa conception de l'organisation de la prise en charge pour ces personnes atteintes de « handicaps rares » et montrons comment il passe d'une « logique de places » à « une logique de soin ». Enfin, dans la dernière section, nous revenons sur la tension qui traverse son histoire entre deux manières de penser « l'adaptation » de la prise en charge, soit sous forme de prise en charge spécialisée, soit sous forme de prise en charge spécifique.

Données : un corpus documentaire

L'analyse de l'histoire du Clapeaha est basée essentiellement sur le dépouillement d'un corpus documentaire constitué par les archives de l'association. L'association possédait en effet un fond considérable d'archives. Lors de son déménagement en octobre 2014, elle a

dû se défaire de ses archives ; celles-ci ont été prises en charge par le CNAHES (Conservatoire National des Archives et de l'Histoire de l'Éducation Spécialisée et de l'Action Sociale) qui a accepté que nous les consultions avant de procéder à leur archivage aux Archives Nationales¹⁰⁷.

Ces archives représentent un volume de 30 caisses (comprenant chacune l'équivalent de 5 à 6 boîtes à archives)¹⁰⁸ et sont constituées d'une diversité de documents, que nous avons classifiés de la manière suivante :

-la correspondance entretenue par le Clapeaha au long de son histoire :

- courriers écrits par des personnes, parents, amis, professionnels en recherche d'informations diverses concernant l'ensemble des problèmes que ces personnes peuvent rencontrer, relatifs à la prise en charge d'enfants ou d'adultes atteints de handicaps associés. À ces courriers sont jointes les réponses faites par le Clapeaha.
- courriers relatifs à la vie de l'association
- courriers échangés avec les autorités publiques, les acteurs politiques, les acteurs administratifs ... ayant pour objet de les interpeller sur l'un ou l'autre problème relatif à la prise en charge des personnes avec des handicaps associés. Ces courriers sont soit des prises de position générale ou des courriers d'appui à des demandes individuelles.

-les documents relatifs à la vie associative et aux actions du Clapeaha :

- compte-rendu d'assemblée générale, rapports moraux et rapports d'activité du Clapeaha.
- documents relatifs aux enquêtes menées par le Clapeaha au cours de son histoire (mise en place de l'enquête, ensemble des questionnaires envoyés, traitement...)
- documents relatifs aux différents groupes de travail (politiques, associatifs...), aux commissions (CDES, COTOREP, CRISM...), aux comités (Comité d'Entente, CNCPH...) auxquels le Clapeaha a participé.
- textes écrits par des membres du Clapeaha, notamment et essentiellement par M. Faivre : textes de prise de position sur une thématique en lien avec les handicaps associés, textes d'intervention (lors de colloque, séminaire, formation...), textes publiés...

-les documents relatifs à l'action des associations auxquelles le clapeaha participait :

- PV des Assemblées générales de ces associations, rapports d'activité ou moraux de ces associations, documentation et plaquette.
- Nous avons ainsi pu récupérer dans ce fond, une partie des rapports d'activité du CESAP (que ne possédait plus le CESAP).

¹⁰⁷ Jusqu'octobre 2014, le Clapeaha louait des locaux (l'équivalent d'un appartement d'environ 50 m²), mais ne possédait plus les financements nécessaires à cette location. Il est depuis cette date hébergé par l'UNAPEI. L'appartement qu'il louait était situé au 2^{ème} étage d'un petit immeuble parisien. Il était constitué d'une grande pièce, d'un petit bureau, de toilettes et d'un coin « cuisine ». Ce local était meublé de quatre bureaux, d'un photocopieur, et surtout d'armoires et d'étagères remplies de documents. Le Cnahes avant de reprendre une partie des archives a opéré un premier travail de tri parmi ces documents, et n'a pas repris par exemple l'important fond documentaire constitué par le Clapeaha au fil des ans.

¹⁰⁸ Cet ensemble d'archives ne constituent cependant pas la totalité des archives du Clapeaha. En effet, M. et Mme Faivre avaient également accumulé un nombre important de documents à leur domicile, que nous avons eu l'occasion de voir (et de voir qu'il y en avait beaucoup), mais que nous n'avons pu traiter, pour des raisons pratiques (temps et organisation d'un tel dépouillement, qui demandait de transférer un volume important de documents). Dans le corpus que nous avons dépouillé, nous n'avons pu retrouver certains des premiers documents relatifs à la création et aux premières années (fin des années 1960) de l'existence du Clapeaha.

-un fond documentaire comprenant :

- de la littérature grise : rapports relatifs à des questions liées à la prise en charge des personnes ayant des handicaps associés, rapports relatifs au handicap (politique générale, questions spécifiques comme l'emploi...), documents législatifs
- des documents de présentation d'établissements en France ou à l'étranger : listes d'établissements, projets d'établissements, plaquettes, ...
- des articles de revue, coupures de presse, actes de colloques ou séminaires...

Nous avons dépouillé ces archives et construit, à partir d'elles, un corpus de données que nous analysons dans ce rapport. Notre objectif, en construisant ce corpus, était de rassembler un ensemble homogène de documents nous permettant de retracer l'évolution de la politique du Clapeaha et plus particulièrement de la manière dont il envisageait le « problème de la prise en charge des personnes atteintes de handicaps associés ». Ce corpus est constitué des documents suivants :

- les PV d'assemblée générale, les rapports moraux (y compris leurs annexes), les rapports d'activité (y compris leurs annexes) : 137 documents (sur la période 1973 et 2013)
- les documents relatifs à certains groupes de travail¹⁰⁹ : groupe de travail Zucman (1983-4), cellule XI (1989), groupe de travail polyhandicap (1992-1993), groupe de travail « Bordeloup » (1993-1994), groupe de travail « handicaps rares » (1996).
- les documents de synthèse des études ou enquêtes menées par le Clapeaha (environ 30 documents),
- une partie des documents de prise de position ou textes d'intervention, écrits par les membres du Clapeaha (environ 40 documents)
- certains courriers, notamment entre le Clapeaha et les autorités publiques, lorsque ces courriers étaient cités dans les rapports moraux ou d'activité, ou les PV d'assemblée générale (environ 30 documents).

Nous n'avons pu, sur le temps du projet, traiter notamment l'important corpus de courriers échangés entre le Clapeaha et les personnes, les parents, les professionnels... Mais la lecture de ceux-ci, lors du dépouillement, a enrichi notre compréhension de l'histoire du Clapeaha et plus largement de celle de la prise en charge des personnes atteintes de handicaps associés.

Enfin, nous avons complété ce corpus documentaire par des entretiens avec Mme Faivre (2 entretiens)¹¹⁰, et l'actuelle présidente du Clapeaha, Mme Gambrelle, et d'autres personnes qui appartenant à d'autres associations, ont participé aux activités du Clapeaha.

¹⁰⁹ Dont certains ont été exploités dans le chapitre sur le CESAP.

¹¹⁰ Nous n'avons malheureusement pas pu rencontrer M. Faivre pour un entretien formel avant son décès en mai 2014.

1. Le Clapeaha, un comité transversal aux autres associations de personnes handicapées ou de familles de personnes handicapées.

Le Clapeaha, bien que créé par des parents, constitue, dans le paysage associatif français, une association atypique. Elle est atypique car elle ne rassemble pas des personnes physiques, mais des personnes morales : des associations, en outre elle se donne comme objectif de faire « la liaison » entre ces associations. Dans cette partie, nous analysons cette caractéristique du Clapeaha et retraçons son histoire en 4 sous-sections.

1.1. À l'origine du Clapeaha, une histoire personnelle, des parents concernés.

Comme la majorité des associations dans le champ du handicap à cette époque, le Comité de Liaison et d'Action des Parents d'Enfants Atteints de Handicaps Associés (Clapeaha) est créé en 1968, à l'initiative de M. et Mme Faivre, dont la fille, née en décembre 1964, est « sourde-aveugle » suite à une atteinte rubéolique pendant la grossesse. L'histoire personnelle de M. et Mme Faivre est ainsi à l'origine de leur engagement associatif pour la défense des personnes atteintes de handicaps associés.

Dès la naissance de leur fille, les professionnels médicaux leur annoncent qu'elle risque une surdité. Celle-ci est rapidement confirmée. Madame Faivre ayant observé des taches noires dans les yeux de sa fille, consulte un ophtalmologue qui diagnostique une déficience visuelle grave des deux yeux, tout en lui indiquant que si elle est aveugle et sourde, « il n'y a rien à faire ».

« Au bout de 15 jours après sa naissance, j'ai vu qu'elle avait une pointe sur une pupille. Ensuite ça s'est développé sur l'autre œil. J'ai été voir un spécialiste, un professeur d'ophtalmologie de Paris, très connu paraît-il. Il a tout de suite diagnostiqué une déficience visuelle grave des deux yeux. À ce moment-là, je me souviens, je lui avais dit : « Docteur, si elle est sourde, qu'est-ce qu'il y a à faire ? Pourriez-vous me donner quelques conseils pour la prendre en charge ? ». Il m'a répondu, c'était un professeur de médecine de Paris, il m'a répondu : « Madame, si elle est sourde aussi, il n'y a rien à faire, mes honoraires, Madame, sont de tant ». Là-dessus, nous nous sommes renseignés, nous sommes allés en Hollande justement, en Angleterre où il y avait une association créée par une mère d'enfant sourd-aveugle, qui était aussi comme ma fille, causée par une rubéole congénitale. [...] En plus, il fallait parler anglais. Nous y sommes allés. En Hollande, c'était le professeur Van Dyck qui était vraiment remarquable. Il avait été en Australie faire une enquête sur les rubéoles » (entretien Mme Faivre, 16 juin 2015).¹¹¹

Dès ce diagnostic, Monsieur et Madame Faivre d'une part, s'investissent dans la recherche de solutions de prise en charge pour leur fille, et d'autre part, s'engagent dans le monde associatif pour défendre la cause des enfants atteints de handicaps associés. Monsieur Faivre, qui est Attaché de Direction à la Fédération Nationale de la Mutualité Française (dont il deviendra en 1969, directeur adjoint), a déjà de par son métier, des contacts en France et à l'étranger, dans le milieu associatif et professionnel du handicap. Il utilisera ces contacts à la

¹¹¹ Mme Faivre a, à plusieurs reprises, témoigné et raconté publiquement leur histoire personnelle. Voir par exemple J. Faivre, 2014, « Comment franchir la barrière du « il n'y a rien à faire » : « Projet, progrès, régressions, renoncement, réajustement », Ateliers : « ETHIQUE et POLYHANDICAP », Journées du Groupe Polyhandicap France (GPF), Paris, 15 janvier 2014.

fois pour trouver des solutions concrètes pour sa fille et surtout comme ressources pour défendre la cause des personnes atteintes de handicaps associés.

Ainsi, pendant les premières années de vie de leur enfant, Madame et Monsieur Faivre consultent différents spécialistes et partent en quête d'informations et de conseils sur ce qu'il faut faire et sur ce qu'ils peuvent faire. À 6 mois, suite à une opération, leur fille récupère un peu de vision, mais une surdité est également diagnostiquée. À Paris, M. et Mme Faivre ne trouvent aucun spécialiste de la surdicécité. Ils prennent contact avec l'établissement de Larnay¹¹², qui a lui une longue histoire dans l'éducation des personnes sourdaveugles, mais qui à l'époque, s'occupe d'adultes et jeunes adultes, et non d'enfants. Puisque rien n'existe en France, ils se tournent vers l'étranger : les USA, l'Angleterre, et les Pays-Bas où existe un établissement spécialisé pour enfants sourdaveugles auquel ils demandent de prendre leur fille, mais cet établissement refuse. Durant les cinq premières années de sa vie, c'est donc Mme Faivre qui prend soin de sa fille, à domicile, avec comme seul soutien, l'aide du CESAP. Mme Faivre s'est rendue, avec sa fille, aux consultations organisées par Mme Zucman et elle bénéficie de la présence, 1 ou 2 après-midi par semaine, d'une jeune éducatrice du CESAP. En 1969, leur fille est accueillie à Larnay où s'est créée une section pour enfants sourdaveugles, en partie d'ailleurs sous l'impulsion de M. et Mme Faivre.

La principale difficulté pour Madame Faivre, dans la prise en charge de sa fille, est la communication. Elle cherche à communiquer avec sa fille sans cependant arriver à mettre au point un mode de communication, faute de conseils spécialisés, faute de formation sur les techniques et les outils de communication spécifiques pour les sourdaveugles.

« Les problèmes de COMMUNICATION n'ont jamais pu être réellement vaincus. Elle n'entendait pas les sons, voyait très mal les gestes, les lettres et dessins en relief. Nous parents, avons de réelles difficultés à nous adapter à ces modes d'expressions gestuelles. Les éducateurs avaient eux aussi des difficultés d'autant que ces modes d'expression nécessitent une pratique personnalisée, une continuité qui n'était pas facilitée par le renouvellement du personnel éducatif, l'insuffisance de formation accordée souvent aux professionnels, mais aussi aux familles sur le plan des méthodes et des outils de communication et par le manque de temps quotidien » (Intervention de J. Faivre, « Comment franchir la barrière du "il n'y a rien à faire" : « Projet, progrès, régressions, renoncement, réajustement », Journée d'études du Groupe Polyhandicap France, Ateliers : « Éthique et Polyhandicap », Paris, 15 janvier 2014).

Parallèlement, Monsieur Faivre prend contact avec différentes associations et s'engage dans certaines, notamment l'Association Nationale des Parents d'Enfants Aveugles (ANPEA, créée en 1964). Celle-ci, dès 1965, avait commencé à se préoccuper des « enfants aveugles surhandicapés » ; elle avait réalisé un premier recensement des enfants aveugles concernés par un « surhandicap », et décidé d'un programme d'action spécifique (enquêtes, voyages d'étude à l'étranger, rassemblement et exploitation de la documentation étrangère, colonies de vacances spécifiques, interventions auprès des pouvoirs publics, campagne de presse, projet de création d'un IMP près de Lille). Monsieur Faivre s'engage également à l'Association Nationale des Parents d'Enfants Déficiants Auditifs (ANPEDA, créée en 1948), et prend contact avec d'autres associations : l'APAJH (qu'il connaît de par ses fonctions professionnelles), l'APF, l'UNAPEI. Il participe à un groupe informel qui avait été créé par ces associations en 1964 : la Commission de Liaison et d'Étude des Associations de Parents

¹¹² Près de Poitiers, et tenu, à l'époque encore, par les Sœurs de la Sagesse (Jean, 2014).

d'enfant handicapés (CLEAPEH)¹¹³. En 1967, il est chargé, par cette commission, d'étudier le problème des enfants atteints de handicaps associés. C'est ainsi qu'il crée au sein de cette commission un sous-groupe qui devient le Clapeaha en 1968. Au départ, c'est un comité informel.

« À la création de ce comité spécialisé ont participé plus particulièrement : l'Association des enfants bleus et anciens opérés, l'Association des hémophiles, l'Association des Paralysés de France, l'Association des parents d'Enfants Aveugles, l'Association Nationale des Parents d'Enfants Déficiants Auditifs, la Fédération des Parents d'Enfants Déficiants visuels, l'Union Nationale des associations de Parents d'Enfants Inadaptés » (Livre Blanc du Clapeaha, 1969, p.1).

1.2. De la surdicécité aux handicaps associés. D'une histoire personnelle à une cause commune.

Le rappel de l'histoire personnelle du couple Faivre permet de montrer que cette histoire est l'un des appuis de l'engagement et de l'action associative de M. Faivre et Mme Faivre, que l'on retrouvera d'ailleurs tout au long de l'histoire du Clapeaha. Très vite cependant, comme nous allons le voir, M. et Mme Faivre se détachent de la singularité de la surdicécité et généralise leur engagement dans la construction d'une cause collective : « les handicaps associés ».

La première réunion organisée par M. Faivre, le 24 avril 1968, est une réunion d'information sur les enfants « sourds-aveugles », réunion dont le programme est finalement le résultat des recherches menées par M. Faivre concernant les possibilités de prise en charge pour sa fille. Interviennent à cette réunion, le Frère Marcel Auray, Directeur de l'Institution de jeunes sourds et « sourds-aveugles » de Poitiers (intervention sur « Les jeunes sourds-aveugles en France »), le Docteur Kenmore, Directeur pour l'Europe de l'American Foundation for Overseas Blind (exposé sur les réalisations étrangères et présentation d'un Film « Children of the Silent Night » qui présente l'histoire de l'Ecole Perkins pour les Sourds-Aveugles), le Docteur Van Dijk, Directeur de l'Institut Sint-Raphaël pour sourds-aveugles de Sint Michielsgestel (Pays-Bas) (exposé sur « les méthodes modernes d'éducation des enfants sourds-aveugles »), et Henri Faivre (exposé sur les « perspectives de réalisations françaises »). Ces exposés sont très proches des préoccupations personnelles du couple Faivre, même si leur objectif, en organisant cette réunion, est d'emblée de partager l'information qu'ils ont réussi à obtenir, avec d'autres parents concernés par le même handicap, la surdicécité, et confrontés à la même absence de prise en charge, et avant même, à l'absence d'information sur les possibilités de l'enfant et de prise en charge.

¹¹³ Composé de 12 associations : la Fédération Nationale des Associations de Parents d'Enfants Déficiants Visuels (FNAPEDV), l'Association Nationale des parents d'Enfants Aveugles (ANPEA), l'Union Nationale des Association de Parents d'Enfants Inadaptés (UNAPEI), l'Association des enfants bleus et ancien opérés, l'Association des Amis et parents d'enfants épileptiques (AFAPE), l'Association des Hémophiles, l'Association Nationale des Infirmes Moteurs Cérébraux, l'Association Française contre la Myopathie (AFM), l'Association des Paralysés de France (APF), l'Association Nationale des Parents d'Enfants Déficiants Auditifs (ANPEDA), l'Association au service des inadaptés ayant des troubles de la personnalité (ASITP), l'Association de placement et d'aide pour jeunes handicapés (APAJH).

Les premières revendications du Claepaha trouvent leur origine dans l'histoire personnelle de M. et Mme Faivre, mais elles les dépassent rapidement. La création du Clapeaha montre la volonté de construire une cause commune à l'ensemble des parents dont les enfants sont atteints de handicaps associés, quels qu'ils soient. Cette relation entre préoccupations personnelles et revendications collectives est perceptible dans la mission que se donne le Clapeaha :

[Le comité] « a pour but d'attirer l'attention des pouvoirs publics afin : -que soit recensés tous les enfants concernés, -que soit organisée sans tarder une guidance parentale précoce, -que soient envisagées des réalisations tenant pleinement compte des besoins de notre pays et de l'expérience acquise aussi bien en France qu'à l'étranger, -que les moyens matériels soient mis à la disposition des éducateurs, afin qu'ils puissent faire les stages exigés par cette formation spécialisée » (Intervention M. Faivre, AG ANPEDA, décembre 1967).

Le Comité, de comité informel, devient une association (loi de 1901) en 1972. Son objet tel qu'il est déclaré au Journal Officiel est double :

« étude de tous les problèmes d'ordre matériel ou moral qui se posent aux familles dont un enfant est atteint de plusieurs handicaps ; réalisations en faveur des enfants ou des jeunes adultes atteints de handicaps associés » (Journal Officiel du mercredi 20 septembre 1972, 104^{ème} année – n°220).

Au départ focalisé sur les enfants, il étend rapidement son intérêt à la question des adultes ; en 1979, il change de nom et devient le Comité de liaison et d'action des parents d'enfants et d'adultes atteints de handicaps associés.

1.3. Un comité d'associations pour susciter une réflexion transversale.

La spécificité de ce comité est d'être un comité de liaison entre associations ; il rassemble non pas des personnes physiques, mais des personnes morales. Ses adhérents sont des associations et essentiellement, d'ailleurs, des associations de parents d'enfants handicapés. En termes de nombre d'adhérents, le Clapeaha est une petite association : il rassemble, au cours de son histoire, entre 6 associations adhérentes (à sa création)¹¹⁴ et 22. Actuellement, en 2017, il en compte 21¹¹⁵. En termes d'organisation, le Claepaha fonctionne essentiellement grâce à une équipe de bénévoles secondée à partir de 1978 par une secrétaire à

¹¹⁴ Pour la liste des associations initialement engagées, voir la citation ci-dessus. Certaines de ces associations n'existent plus.

¹¹⁵ ARIMC- CAP DEVANT (Association des Infirmes Moteurs Cérébraux, Île-de-France), A.F.M. (Association Française contre les Myopathies), A.N.C.C. (Association Nationale des Cardiaques Congénitaux), A.N.P.E.A. (Association Nationale des Parents d'Enfants Aveugles ou déficients visuels), A.N.P.S.A. (Association Nationale Pour les personnes Sourdaveugles et Sourdes Malvoyantes), A.P.A.J.H. (Association Pour Adultes et Jeunes Handicapés), A.P.A.J.H. 78, A.P.A.R.S.HA France (Association de Parents et Amis représentant les Sourds avec Handicaps Associés), A.P.E.C.A. IMCS (Association pour une Prise en Charge Adaptée des Infirmes Moteurs Cérébraux Sourds), A.P.F. (Association des Paralysés de France) et APF HANDAS, A.S.B.H. et Handicaps Associés (Association pour le Spina Bifida), A.S.L. (Association du Syndrome de Lowe), ASSOCIATION LES TOUT- PETITS, C.E.S.A.P (Comité d'Études, d'Éducation et de Soins auprès des Personnes Polyhandicapés), Fédération A.N.P.E.D.A. (Fédération Nationale de Parents d'Enfants Déficiants Auditifs), F.F.A.I.M.C. (Fédération Française des Associations d'Infirmes Moteurs Cérébraux), F.F.S.A. (Fédération Française SESAME AUTISME), Groupe Polyhandicap France, UNAFAM (Union Nationale de familles et amis de personnes malades et/ou handicapées psychiques), U.N.A.P.E.I. (Union Nationale des Associations de Parents et d'amis de personnes handicapées mentales), U.N.I.S.D.A. (Union Nationale pour l'Insertion Sociale des Déficiants Auditifs).

temps partiel (mi-temps). Tout au long de son histoire, il joue pleinement son rôle de « comité de liaison » entre les différentes associations membres et, même plus largement, les différentes associations du champ du handicap. Il apparaît à la fois comme un rassembleur : il fédère et rassemble les associations autour de la question des handicaps associés, et comme un veilleur qui sans cesse rappelle cette question à l'attention des acteurs du champ du handicap. Une évolution est cependant perceptible dans la manière dont il joue ce rôle de « liaison » : d'abord comme un initiateur qui construit une cause : il sensibilise et crée du lien, ensuite comme consolidateur : il veille et représente les personnes « rassemblées » dans les arènes publiques.

Lorsque le Clapeaha se crée, à la fin des années 1960, la thématique des « handicaps associés » est soulevée par différentes associations, généralistes (par exemple l'ANPEA, nous l'avons évoqué ci-dessus), mais aussi spécifiques (le CESAP, l'association des Tout Petits, les Amis de Karen). Si la thématique est émergente dans différents lieux, c'est parce qu'elle pose problème, question. Comme nous l'avons indiqué, rien n'existe pour ces enfants et adultes. La réflexion est émergente. Dans ce contexte, le Clapeaha joue un rôle important pour sensibiliser les différents acteurs du champ du handicap, rassembler ceux qui s'intéressent à la problématique, identifier les initiatives des uns et des autres... ce dont témoigne un acteur que nous avons rencontré :

« Parallèlement, Monsieur Faivre a été très actif. Pendant toutes ces années, Monsieur Faivre a suivi nos créations. Étant parent lui-même d'une enfant sourde-aveugle rubéolique, il était très intéressé de voir ce qu'on a pu faire à [lieu], ce qu'on a pu faire à [lieu]. Il organisait beaucoup de réunions et on avait des réunions communes, avec Poitiers en particulier. C'est comme ça que j'ai connu aussi [nom]. [Nom] avait eu un peu la même idée que moi, il avait développé le concept de service de guidance et il y avait une très forte demande. Monsieur Faivre nous réunissait souvent, organisait des journées, nous invitait. Donc, on est rentrés dans ce milieu associatif-là, pour faire part beaucoup de nos expériences. C'est comme ça que j'ai été amenée à faire des interventions au Clapeaha, au CESAP et un peu partout. (...) Je reviens à Monsieur Faivre qui nous rencontrait, qui nous faisait nous rencontrer, qui était intéressé par ces services de guidance » (Entretien, professionnel ayant travaillé avec des enfants atteints de handicaps associés, avril 2016).

Le Clapeaha, en d'autres termes, est à l'affût, il suscite, il soutient, il organise des réunions ; comme son nom l'indique, il fait du lien entre les acteurs concernés. Et ce dans le but de rendre visible et de faire reconnaître la question de la prise en charge des personnes atteintes de handicaps associés comme question politique.

Cette activité de liaison est également visible à travers la vie associative. Jusqu'aux années 90, cette volonté de liaison est déployée à deux niveaux : au niveau national et au niveau local. En effet, à sa création, le Clapeaha rassemble des associations nationales¹¹⁶ « se préoccupant des problèmes des handicapés ». Mais il déploie également une action locale importante, en région parisienne, et cherche à essaimer, c'est-à-dire à créer des comités de liaison locaux (en régions).

Lors des AG et dans les rapports moraux du Clapeaha, les actions de ses associations membres sont systématiquement passées en revue. Dans les années 70 et 80, les associations les plus présentes sont : l'ANPEDA, Handas, l'association des IMC, l'APSA, l'APAJH,

¹¹⁶ En 2004, il changera ses statuts de sorte que ses membres puissent être des associations nationales ou régionales.

l'ANPEA. Il s'agit pour le comité, de faire liaison entre ces associations, de recenser leurs actions envers les personnes atteintes de handicaps associés, les problèmes qu'elles rencontrent par rapport à ces personnes, pour ensuite réfléchir aux solutions possibles, soutenir les expériences, susciter des initiatives locales. L'action des associations membres envers les personnes atteintes de handicaps associés (et leurs difficultés) apparaît ainsi comme l'une des ressources qui alimentent la réflexion et l'action du Clapeaha. Inversement, le Clapeaha participe activement à la vie associative et aux actions de ses associations membres, rappelant sans cesse à leur attention la problématique des personnes atteintes de handicaps associés, mais prenant également part aux débats sur les autres questions, générales au handicap, qui les préoccupent. Corrélativement à cette activité nationale, le comité déploie, durant les années 70 et 80, une importante activité locale, dans la région parisienne (en lien avec des associations locales d'Île-de-France, mais aussi pour susciter une réflexion spécifique à la situation des personnes avec handicaps associés en Île-de-France, il participera par exemple activement au groupe inter-associatif d'Île-de-France). Enfin, il cherche à susciter des comités locaux de liaison en région (qui pourraient, localement, faire le travail que réalise le Clapeaha au niveau national et en Île-de-France).

Cette mission de « comité de liaison » que s'est donnée le Clapeaha est réaffirmée et réinvestie, courant des années 2000, dans le contexte de la réforme de la politique du handicap. Il s'agit alors pour lui, non plus seulement de faire « lien / liaison » sur la question des handicaps associés, entre les associations nationales et régionales « préoccupées par le handicap », mais plus largement, de construire une cause transversale à plusieurs problématiques, dans le champ large des acteurs du handicap (associatifs, mais aussi politiques, administratifs). La politique du handicap, dans les années 2000, met l'accent sur l'inclusion des personnes dans la communauté, sur leur autonomie, sur l'accessibilité. Le rôle de « liaison » porté par le Clapeaha ne s'exerce plus seulement entre les associations, mais surtout vis-à-vis des autres acteurs du champ du handicap, politiques ou administratifs. Il exerce alors une fonction de vigilance, de veilleur de la cause, et de représentation des personnes concernées dans l'ensemble des arènes de discussion qui, dans les années 2000, se mettent en place, relatives à la politique générale du handicap.

« L'Action du Clapeaha, parce qu'elle est nécessairement transversale à tous les handicaps, implique une présence auprès de très nombreux organismes, associations nationaux et, régionaux pour les sensibiliser aux problèmes auxquels sont confrontés les multihandicapés et susciter des réalisations » (Rapport Moral du Clapeaha, Archives Clapeaha 1996).

Surtout, dans ce contexte politique particulier, il est amené à dépasser la cause des handicaps associés, et à intégrer celle-ci dans une cause plus large et plus transversale encore, au champ politique du handicap. Par là, il s'inscrit dans la tendance que nous avons décrite à la fin du chapitre 1, consistant à substituer aux catégories anciennes, autour des types de "handicaps" (pour déficiences), des notions transversales décrivant la nature de la « situation de handicap ». Courant des années 2000, le Clapeaha cherche à créer des alliances inter-catégorielles, en rassemblant sous le terme de « personne en situation complexe de grande dépendance », les personnes atteintes de « handicaps rares », les « traumatisés crâniens », les « polyhandicapés », les « autistes ou personnes atteintes de troubles envahissant du développement » (nous reviendrons dans la section suivante sur la question de la terminologie et son évolution). Son rôle n'est plus alors seulement de faire du lien entre association, il se décrit surtout, dans ses documents internes, comme ayant un rôle de représentation de ces personnes, dans le champ large du handicap.

« Le combat concernant les personnes atteintes de handicaps complexes de grande dépendance est un combat difficile, soutenu par les grandes associations mais à condition que des associations telles que le Clapeaha prenne l'initiative de soulever les problèmes spécifiques de ces personnes, de veiller constamment à mettre en évidence les pièges possibles ou les omissions les concernant »
(Procès-Verbal de l'Assemblée Générale du Clapeaha, 2007, Archives du Clapeaha, souligné dans le texte).

La fonction de vigilance du Clapeaha s'exerce à l'intérieur des grandes associations et à l'extérieur, dans les arènes de discussion et de négociation autour de la loi de 2005. Son habileté réside dans sa capacité à soutenir une politique générale du handicap, qui se veut inclusive, tout en maintenant la nécessité de solution spécifique pour les « personnes en situation complexe de grande dépendance et ne pouvant se représenter elles-mêmes ».

1.4. Des « handicaps associés » aux « handicaps rares » et aux « handicaps complexes ». Tenir transversalité et spécificité.

Comme nous venons de le voir, la fonction de « liaison » du comité évolue au cours de son histoire. Cette évolution est également visible lorsqu'on analyse l'évolution des termes utilisés par le Clapeaha pour désigner la cause qu'il défend. Tout au long de son histoire, le Clapeaha défend « les exclus des exclus », « les oubliés de la politique ». Ce sont là des termes génériques que l'on retrouve dans de nombreux documents internes, qui relèvent d'une certaine rhétorique¹¹⁷. Mais on trouve également, dans ces documents, des termes plus précis. L'identification de ces termes utilisés par le Clapeaha permet d'analyser d'une part l'évolution de la cause collective qu'il défend, d'autre part, la manière dont il construit cette cause à l'articulation d'une cause transversale au champ du handicap et d'une cause singulière. Dans cette section, nous retraçons brièvement cette évolution en identifiant les termes utilisés. Dans les parties et sections suivantes, nous reviendrons sur les modalités de construction de cette cause collective et sur les raisons de l'évolution des termes.

De la fin des années 60 jusqu'au début des années 80, plusieurs terminologies sont utilisées. Le premier terme, actuellement toujours présent dans la dénomination du Clapeaha, mais beaucoup moins utilisé dans ses documents ou discours, est celui de « handicaps associés ». Ce terme, durant la période du début, coexiste avec les termes de « multihandicap », de « plurihandicap » et dans les années 1970, avec celui de « polyhandicap », utilisé comme synonyme des précédents. Dans les années 1970, il est par exemple question de polyhandicaps sensoriels¹¹⁸. M. Faivre dans l'une de ses interventions parle, dans le même sens, des « sourds polyhandicapés »¹¹⁹. C'est aussi le cas dans le Livre Blanc de 1976 qui emploie « handicaps associés » et « polyhandicaps » comme synonymes. L'utilisation de ces termes reflète l'objectif du Clapeaha qui s'intéresse alors aux problèmes rencontrés par les parents d'enfants atteints de deux handicaps ou plus, « handicaps » étant utilisé pour « déficiences », quelles que soient la nature de ces déficiences. Durant cette période, si le Clapeaha essaie, comme nous le verrons dans la suite, d'identifier les personnes

¹¹⁷ Commune d'ailleurs à d'autres associations, dont le CESAP.

¹¹⁸ Notion liée aux recherches de Salbreux : Salbreux R. et Deniaud J.M., 1977, *Handicaps et polyhandicaps sensoriels. Fréquence des associations, Étude effectuée sur les données de l'Enquête épidémiologique sur les inadaptations sévères dans la population juvénile de la région parisienne*, Service Recherche du CESAP.

¹¹⁹ Assemblée générale du 30 janvier 1976. UNISDA. Communication de M. Faivre.

concernées et de qualifier les handicaps associés (c'est-à-dire de définir les catégories de personnes concernées : « sourds-aveugles », « sourds-plurihandicapés », « cardiaques avec handicaps associés », etc...), il défend une cause unifiée, celle des personnes atteintes de « handicaps associés ». Son entrée est l'association des déficiences, quelles qu'elles soient, même s'il tente de préciser ces associations.

A partir du milieu des années 80, la terminologie évolue dans les documents internes du Clapeaha. Après 1984, le Clapeaha adopte la terminologie telle qu'elle a été clarifiée dans le rapport Zucman (Zucman & Spinga, 1984) et utilise les quatre termes « multihandicap », « plurihandicap », « polyhandicap », et « surhandicap », avec les définitions qui en sont données dans le rapport Zucman, pour désigner des populations différentes. « Multihandicap » est le terme chapeau, générique, qui englobe les « plurihandicaps », les « polyhandicaps » et les « surhandicaps »¹²⁰. Mais le Clapeaha mentionne, dans ses documents, à plusieurs reprises, les difficultés que rencontrent les professionnels (notamment des établissements et services) pour comprendre ces notions et classer les personnes en fonction de ces catégories¹²¹. Ainsi, il utilise ces notions, mais prend également en compte la dimension floue et mouvante de leur définition.

La notion de « handicaps rares » apparaît, à la même époque, en 1985-1986 lors des débats, avec les autorités politiques, concernant la loi relative à la décentralisation. Elle est au départ toujours utilisé en lien avec la notion de « minorité » (qui « souffrent d'un effet de marginalisation aggravé »), pour désigner ceux qui parmi les personnes atteintes de handicaps associés, sont les moins nombreuses et ont le moins de possibilité de prise en charge. Le terme « handicap de faible prévalence », qui est celui utilisé dans la loi de 2005, apparaît relativement peu dans les documents du Clapeaha.

À la fin des années 1990, de nouvelles terminologies apparaissent, elles coexistent durant les années 2000-2013 avec le terme de « handicaps rares », alors que les termes plus anciens (multihandicap, handicaps associés, plurihandicap) deviennent de moins en moins fréquents dans les documents du Clapeaha. Issu de la réflexion menée par un groupe de travail mis en place par le Forum Européen, le terme « personnes avec des problèmes complexes de dépendance » commence à être utilisé dans les documents du Clapeaha à partir de 1998. Il devient de plus en plus fréquent notamment dans les passages concernant la révision des lois de 1975 (à partir de 2001) puis concernant la rédaction de la loi de 2005 et de ses décrets d'application, et se décline sous différentes formes : « handicaps complexes de grande dépendance » (à partir de 2002), « personnes en situation complexe de dépendance », « personne en situation de handicap complexe », « personne en situation complexe de handicap » (à partir de 2006-7), « personne en situation très complexe de dépendance », « personnes très dépendantes qui ne peuvent se représenter elles-mêmes », « adultes en grand déficit d'autonomie », « personne en situation complexe de handicap avec un grand déficit d'autonomie », « personne en situation de handicap grave ou complexe ». Ce déplacement de « handicap associé » à « personne en situation complexe de dépendance/de handicap » est significatif d'un glissement conceptuel : d'une vision en termes de « déficiences » (« handicaps » dans « handicaps associés » étant en fait synonyme de « déficiences ») à une

¹²⁰ Pour un rappel des définitions, voir chapitre 1, section 4.4.2.

¹²¹ Ces difficultés lui apparaissent notamment lors des enquêtes qu'il mène auprès des établissements, et que nous décrivons dans la section 2.

Le Clapeaha note par exemple, dans un compte-rendu présentant les résultats de l'une de ces enquêtes : « Tout d'abord les termes même de multihandicapés, plurihandicapés, polyhandicapés et surhandicapés prêtent à confusion. Nous en avons, quant à nous retenu les définitions indiquées en page 2 étant entendu que le terme de multihandicapé recouvre la totalité des pluri, poly et surhandicapés. Mais, il ne suffit pas de donner une définition pour qu'elle puisse s'appliquer dans les faits » (Rapport Moral Clapeaha, 1987, Archives Clapeaha).

vision plus sociale et relationnelle du handicap, qui intègre l'idée que le handicap résulte d'une interaction entre la personne et son environnement (« sa situation ») (Winance, 2016; Winance, Ville, & Ravaud, 2007). Surtout, comme nous l'avons indiqué ci-dessus, cette terminologie est celle qui permet au Clapeaha de faire cause commune avec d'autres associations et de construire une cause transversale au champ du handicap, au-delà de sa cause propre, celle des « handicaps associés ». Ainsi, à partir des années 2012-2013, deux terminologies sont dominantes dans les documents du Clapeaha : celle de « handicaps rares » et celle de « personnes en situation complexe de handicap » ou « personnes en situation complexe de dépendance »¹²².

L'évolution de la terminologie utilisée par le Clapeaha montre que la cause des « handicaps associés » n'est pas définie et fixée, il s'agit là d'une catégorie mouvante qui donne lieu à d'autres catégories, plus singulières ou plus transversales, mais tout aussi mouvantes. Cette évolution se fait en fonction des alliances que noue le Clapeaha. Les alliés de la première heure sont les grandes associations : APF, UNAPEI, ANPEDA, ANPEA. Dans les années 2000, ces associations restent alliées au Clapeaha et continuent de soutenir ses actions. Mais le Clapeaha noue d'autres alliances (avec la cause de l'autisme, celle des traumatisés crâniens, puis à la fin de la période étudiée, celle du polyhandicap¹²³) qui lui semblent avoir plus de poids face aux autorités publiques. Enfin, tout au long de son histoire, ces catégories (ou terminologies) non-stabilisées sont l'objet de débats pour savoir qui est concerné, qui sont ces enfants et ces adultes. Dans la section suivante, nous montrons comment le Clapeaha, à travers des enquêtes, pose ces questions et tente d'y répondre.

¹²² Dans ce chapitre sur l'histoire du Clapeaha, nous utiliserons le terme « personnes atteintes de handicaps associés » pour désigner les personnes pour lesquelles se bat le Clapeaha. En effet, ce terme est celui que le Clapeaha a gardé dans son nom ; en outre, même si sa fréquence diminue au cours du temps, il est employé de la création du Clapeaha jusqu'à la fin de la période étudiée, et nous paraît dès lors comme significatif de la cause défendue par le Clapeaha.

¹²³ Via un resserrement des liens entre le Clapeaha et le CESAP qui se traduit notamment par le fait que le président du CESAP devient vice-président du Clapeaha en 2014.

2. Rassembler les témoignages, compter, recenser ou comment construire la « rareté » via des enquêtes.

La construction, par le Clapeaha, d'une cause collective autour des « handicaps rares » s'appuie sur un important travail d'enquêtes qu'il mène tout au long de son histoire. Pour rendre le problème qui le préoccupe perceptible pour les autorités publiques, pour le rendre objectif, il cherche à s'appuyer sur des données chiffrées. Dans cette section, nous analysons la manière dont il conduit ou mobilise les enquêtes, et la manière dont, à travers ces enquêtes, il modifie son approche : d'un dénombrement des personnes à une caractérisation des besoins. Pour cela, la section est structurée en 4 sous-sections. Dans la première, nous montrons l'importance, pour le Clapeaha de recenser les personnes concernées pour rassembler leur témoignage. Dans la seconde, nous montrons qu'il suit une logique de dénombrement des personnes et des établissements. Dans la troisième, nous décrivons le glissement d'approche, d'une logique de dénombrement à une logique de caractérisation des besoins. Dans la dernière section, nous présentons plus rapidement les enquêtes qui développent cette approche.

2.1. 1970. Qui sont les enfants atteints de handicaps associés ? Où sont-ils ? Poser la question.

Lorsque le Clapeaha est créé, l'un de ses premiers objectifs est d'identifier les enfants concernés par des handicaps associés et de les recenser. En effet, afin d'évaluer le nombre et la nature des équipements (institutions, puis services) à créer, il est nécessaire de « connaître les besoins ». Et « connaître les besoins », au départ, est compris en termes de population. Pour connaître les besoins, il faut connaître la population concernée, ses caractéristiques médicales et sociales : le nombre d'enfants « atteints de handicaps associés », ainsi que la nature et le nombre de leurs handicaps/déficiences associées. Partant du constat qu'il n'existe pas, en France, de statistique relative aux enfants atteints de handicaps associés, le Clapeaha s'engage, dès sa création, dans un travail d'enquête, en s'appuyant sur ses associations membres. Celles-ci sont utilisées comme relais pour diffuser un questionnaire ayant pour objectif de repérer et d'identifier ces enfants, de rassembler les témoignages des parents, de compter et de mieux connaître qui sont ces enfants atteints de handicaps associés et la nature de leurs différents handicaps.

« Monsieur le Président,

Le Comité de liaison et d'étude des Associations de Parents d'enfants handicapés, dont fait partie votre groupement, a adopté, lors de ses deux dernières réunions, le principe d'une étude commune concernant le problème des handicaps associés.

Il a estimé que, dans un premier temps, l'action à entreprendre devrait consister :

-à établir, à défaut d'un recensement complet, un document du type « livre blanc » comportant le maximum de données chiffrées et quelques témoignages significatifs.

-à effectuer dès maintenant une démarche auprès de M. Bloch-Lainé, dans le cadre de l'enquête effectuée par lui sur l'enfance handicapée¹²⁴.

¹²⁴ Enquête qui débouchera sur le rapport de François Bloch-Lainé, "Étude du problème général de l'inadaptation des personnes handicapées", 1967.

Je vous prie de vouloir bien trouver ci-joint un projet de lettre rédigé à cet effet et dont les termes pourraient être discutés lors de la prochaine réunion du CLEAPH prévue pour le 10 mai prochain.

Je vous adresse également, à titre indicatif, copie du questionnaire publié par l'association des parents d'enfants déficients visuels et l'association des parents d'enfants déficients auditifs dans leurs bulletins respectifs, avec l'espoir que vous pourrez vous-même procéder à une enquête analogue, dont les résultats seraient précieux pour la mise au point du livre blanc projeté.

Je vous serais reconnaissant par ailleurs de bien vouloir m'indiquer si vous possédez d'ors et déjà des éléments pouvant concourir à notre recherche et si vous seriez d'accord pour l'établissement ultérieur d'un fichier commun rassemblant tous les cas signalés » (Lettre de M. Faivre, datée du 23 avril 1967, adressée aux présidents des associations membres du CLEAPEH).

L'avant-projet de livre blanc, publié en 1969, présente les résultats de cette enquête, en articulant témoignages de parents et statistiques.

*« Le présent « livre blanc » donne, par catégorie de handicaps associés :
- quelques témoignages de parents ;
- les éléments chiffrés recueillis à partir du fichier commencé au cours de l'enquête et dont l'établissement se poursuit » (Clapeaha, Livre Blanc, 1969, p. 2).*

L'enquête a abouti à la constitution d'un fichier (présenté comme toujours en cours d'élaboration) qui comprend 1.106 cas catégorisés par type de déficiences associées : "amblyopes-débiles", "amblyopes-handicapés moteurs", "aveugles débiles ou handicapés moteurs", "sourds-aveugles" ou "sourds-amblyopes", "sourds-débiles", "sourds handicapés moteurs", "sourds débiles handicapés moteurs", "débiles handicapés moteurs", "cardiaques moteurs débiles", "épileptiques handicapés moteurs", "épileptiques débiles handicapés moteurs". L'objectif de ce fichier – que le Clapeaha continuera à alimenter tout au long de la période étudiée¹²⁵ – est double. Il s'agit premièrement de rassembler des témoignages. Ces témoignages décrivant les difficultés auxquelles se heurtent les personnes constituent pour le Clapeaha des ressources sur lesquelles il construit ses revendications, car ces ressources sont des preuves de ces difficultés.

Le deuxième objectif de ce fichier est de constituer une base permettant la production de chiffres concernant la population concernée. L'exploitation des résultats consiste cependant plus à souligner les limites de cette enquête qu'à en tirer des conclusions sur les caractéristiques de la population. Ainsi sont soulignés le fait que ces chiffres ne sont pas exhaustifs (représentatifs) et représentent des résultats très partiels, le fait que l'origine du handicap est peu renseignée et quand elle l'est, est imprécise, le fait qu'il est difficile d'évaluer le degré des atteintes, enfin le fait que l'on possède peu d'informations sur le niveau d'instruction des enfants. À côté des chiffres obtenus via l'enquête, d'autres chiffres sont mis en évidence, issus d'une part des extrapolations réalisées à partir d'enquêtes locales plus précises, et d'autre part, des chiffres étrangers. D'emblée aussi, sont indiqués les obstacles à un recensement exhaustif : « la multiplicité et le cloisonnement des services compétents en matière d'enfance inadaptée » qui soit refusent de communiquer le diagnostic, soit font un

¹²⁵ Ce fichier est alimenté par les enquêtes, mais aussi par un recueil systématique des informations relatives aux personnes pour lesquelles il est fait appel à l'aide du Clapeaha. En effet, le Clapeaha reçoit un nombre important d'appels de personnes, familles, professionnels à la recherche d'informations et de conseils relatifs à la prise en charge, l'orientation, etc... de personnes atteintes de « handicaps associés ». À partir des années 2000, cependant, le nombre de personnes sollicitant directement le Clapeaha diminue fortement.

diagnostic partiel, les « réticences de certains parents eux-mêmes ("refus" de la seconde infirmité (...)) », les désaccords des spécialistes sur le diagnostic. Ainsi, dès cette première enquête, le Clapeaha se rend compte qu'il est difficile (voir impossible) de compter et de recenser les enfants atteints de handicaps associés. Tout au long de son histoire, le Clapeaha poursuit cependant cet objectif de recensement qui apparaît comme la condition permettant d'évaluer les équipements nécessaires (institutions et services) et comme une demande préalable des autorités avant toute création d'établissement¹²⁶. Mais comme nous allons le voir, un certain déplacement s'opère dans la manière dont il va procéder pour « compter », « recenser » et « évaluer les besoins ».

2.2. 1970-1976. Caractériser une population hétérogène : dénombrer des personnes –compter des établissements.

Durant la décennie 1970, cet objectif de recensement est central dans l'action et la mission que se donne le Clapeaha. Pour réaliser cet objectif de recensement, le Clapeaha utilise des enquêtes et des recherches. Nous avons trouvé dans les archives du Clapeaha une diversité d'enquêtes, que nous qualifions d'externes lorsqu'elles sont réalisées sans lien avec le Clapeaha, et d'internes lorsqu'elles sont réalisées par le Clapeaha ou en partenariat avec lui¹²⁷.

Concernant les enquêtes externes, il s'agit d'enquêtes réalisées par des administrations ou d'autres organismes, dont le Clapeaha a connaissance et qu'il trouve intéressantes. Il s'empare de leurs résultats, et parfois de leur méthode, pour revendiquer et demander aux autorités nationales que soient menées des enquêtes nationales, permettant de connaître le nombre d'enfants concernés par des handicaps associés. C'est le cas du « recensement des polyhandicapés sensoriels du département du Morbihan » réalisé en 1978 par la Direction Départementale de l'Action Sanitaire et Sociale du Département du Morbihan, dont le Clapeaha demande, dans la lettre suivante, l'extension et la généralisation de la méthode.

« [...] Comme vous le savez, ce service a entrepris un recensement anonyme des handicapés de ce département (système G.A.R. HAND.) qui offre toute garantie quant au respect du secret professionnel et du secret médical [...].

Le caractère systématique du dépistage entrepris, la précision des renseignements recueillis, nous ont permis d'effectuer des recoupements particulièrement significatifs avec les résultats d'études épidémiologiques telles que celles du CESAP ainsi qu'avec les fichiers des plurihandicapés constitués par toutes les Associations Nationales membres de notre Comité.

¹²⁶ Comme nous le verrons dans la suite, le Clapeaha soutient durant la première partie de son histoire, un certain nombre de projets de création d'établissements, portés par des associations membres. À chaque fois, il est indiqué que les autorités compétentes pour donner l'agrément et les autorisations, demande une « évaluation des besoins », voire une liste des personnes en attente d'admission.

¹²⁷ Nous n'incluons pas dans cette section, les « recherches » menées dans le cadre de groupe de travail mis en place par les autorités publiques, par exemple, le groupe de travail constitué en 1983-84 autour du Dr Zucman (CTNERHI) et qui donnera lieu à un rapport (Zucman & Spinga, 1984). En effet, même si des enquêtes sont réalisées dans le cadre de ces groupes de travail, ces groupes relèvent pour nous plutôt d'un travail de réflexion et d'analyse plus global autour de la problématique des personnes atteintes de handicaps associés.

À l'heure où tous les responsables s'interrogent sur la réalité des besoins en la matière et conviennent de la priorité à donner à la recherche de solutions pour ces catégories particulièrement défavorisées, une étude comme celle entreprise par la DDASS du Morbihan revêt un intérêt primordial. Il nous semble indispensable qu'elle puisse être poursuivie et développée car de tels résultats n'ont de valeur que s'ils sont réactualisés sans cesse. Le système mis au point peut, sans aucun doute, inspirer des solutions de recensement des plurihandicapés à l'échelon national.

C'est pourquoi, j'ai cru devoir attirer votre bienveillante attention sur l'intérêt que portent les parents d'enfants plurihandicapés et leurs Associations responsables vis-à-vis de cette expérience dont ils souhaitent vivement qu'elle puisse se poursuivre et se développer. »

Extrait de la lettre de M. Faivre au secrétaire d'État auprès du Ministre de la Santé et de la Famille, 29 Décembre 1978.

Nous avons trouvé d'autres enquêtes externes dans les archives du Clapeaha, comme celle par exemple, menée par le Comité de Coordination des Infirmes Moteurs Cérébraux d'Île de France en 1976 et qui concerne les besoins en structures d'accueil pour les handicapés adolescents et adultes de la région parisienne. Le Clapeaha cherche, en récoltant des données chiffrées, à objectiver le problème qui le concerne, celui de l'absence de prise en charge pour certains enfants.

Si le Clapeaha recherche et se tient informer des enquêtes menées par d'autres organismes, il s'engage surtout dans une activité de production d'enquêtes. Ce sont les enquêtes que nous avons qualifiées ci-dessus, d'enquêtes internes. Parmi celles-ci, on trouve d'une part des enquêtes que le Clapeaha conduit lui-même (depuis la récolte des données jusqu'à l'analyse des résultats), d'autre part, des enquêtes qu'il réalise en partenariat avec d'autres associations et avec des chercheurs. Les études conduites entièrement par le Clapeaha sont basées, comme la première étude évoquée ci-dessus (ayant servi de base au 1^{er} Livre Blanc de 1969), sur l'analyse des données recueillies par l'envoi d'un questionnaire aux personnes concernées, soit directement lorsqu'elles sont déjà dans le fichier du Clapeaha (parce qu'elles ont fait appel à lui pour des informations ou ont été signalées par une association membre), soit indirectement, via la diffusion par les associations membres du Clapeaha, d'une annonce ou d'un questionnaire à leurs membres respectifs. Nous avons repéré, dans les archives du Clapeaha, les études suivantes¹²⁸ : en 1972, une enquête sur les handicaps associés et les sourds-débiles, en 1974, une enquête sur les établissements accueillant des enfants atteints de handicaps associés, en 1974-1975, une enquête sur les établissements accueillant des « surhandicapés », en 1977, une étude sur les aveugles et amblyopes plurihandicapés dans la région parisienne.

À côté de ces études purement internes, le Clapeaha mobilise certaines enquêtes menées par des chercheurs et participe à certaines d'entre elles. Entre 1970 et 1972, le Dr S. Tomkiewicz (DR INSERM) réalise une enquête épidémiologique concernant les enfants

¹²⁸ Cette liste n'est sans doute pas exhaustive. Il se peut que certaines enquêtes nous aient échappé, notamment parce qu'elles se trouvaient dans les archives personnelles de M. et Mme Faivre. Par ailleurs, nous avons, dans certains rapports moraux ou PV d'AG, trouver des indications concernant certaines enquêtes dont nous n'avons pas retrouvé les documents, dans quel cas, nous avons choisi de ne pas en faire mention, étant dans l'incapacité d'analyser le contenu de ces enquêtes.

polyhandicapés et handicapés profonds dans la région parisienne¹²⁹. En 1977, le Clapeaha collabore avec le CESAP aux études réalisées par le Dr Salbreux. Il participe à l'étude générale du CESAP, réalisée par le Dr Salbreux, « l'étude épidémiologique sur les inadaptations sévères dans la population juvénile de la Région parisienne ». En outre, il lui demande une étude, plus spécifique, relative à la fréquence des handicaps et polyhandicaps sensoriels¹³⁰.

Si ces études ne sont pas toutes spécifiques et définies par le Clapeaha, certaines étant dirigées par d'autres associations, notamment le CESAP, l'usage qu'il en fait est particulier et s'inscrit dans son action. En effet, le Clapeaha mobilise ces études, externes ou internes, en visant deux objectifs : soit le recensement des personnes atteintes de handicaps associés, soit le recensement des établissements qui accueillent des personnes atteintes de handicaps associés. Le premier objectif est le recensement des personnes. Les enquêtes portent alors soit sur l'ensemble des personnes atteintes de handicaps associés (éventuellement sur un territoire défini), soit sur une catégorie particulière (les « sourds-débiles » par exemple). Lorsqu'elles concernent les personnes atteintes de handicaps associés, le recensement est réalisé par type de déficiences et d'associations de déficiences, définies médicalement. Ainsi, dans l'enquête de 1972, on trouve les catégories suivantes : "débiles surhandicapés", "handicapés moteurs", "amblyopes surhandicapés", "aveugles surhandicapés", "sourds surhandicapés", "handicapés moteurs et débiles (non handicapés sensoriels)". Ces enquêtes comportent également des éléments d'informations sur les « aspects éducatifs (solution scolaire ou éducative, absence de solution, etc...) et sur les aspects sociaux ». Mais au début des années 1970, l'accent est mis sur le nombre d'enfants atteints de handicaps associés et même, plus précisément, sur l'importance de connaître les « effectifs de chaque catégorie pré-définie », car c'est sur base de la connaissance de ces effectifs, que l'association pourra revendiquer la création d'établissements.

« Les parents et leurs associations seront toutefois intéressés, de manière prioritaire, par le premier résultat chiffré de l'enquête, celui qui porte sur les effectifs de chaque catégorie. Ce sont, en effet, ces effectifs qui permettront de définir les besoins d'une manière globale, afin de préconiser des solutions précises : création d'établissements régionaux, départementaux ou locaux, de classes ou de sections annexées à des établissements existants, etc... »

Il faudra ensuite mener une action très constante auprès des pouvoirs publics pour obtenir qu'un programme de réalisations puisse être envisagé dans le cadre du VIème puis du VIIème Plan de la Nation. Il sera également nécessaire de trouver, pour chacune de ces réalisations, un promoteur » (Document interne Clapeaha, « Une première enquête officielle sur les enfants sourds-débiles », 1972).

Le deuxième objet sur lequel porte ces enquêtes est l'ensemble des établissements pour personnes atteintes de handicaps associés. Il s'agit finalement d'un recensement des établissements, parallèle au recensement des personnes atteintes de handicaps associés. Un questionnaire est envoyé aux établissements spécialisés de l'ensemble du territoire national pour savoir s'ils accueillent ou non des personnes atteintes de handicaps associés et parmi

¹²⁹ S. Tomkiewicz, 1974, *Enquête épidémiologique : enfants polyhandicaps et handicapés profonds dans la région parisienne*, INSERM, Unité 69, Groupe de recherches d'hygiène mentale de l'enfance et de l'adolescence inadaptée, CTNEAI, Centre technique national pour l'enfance et l'adolescence inadaptées, Montrouge.

¹³⁰ R. Salbreux et JM. Deniaux, 1977, *Handicaps et polyhandicaps sensoriels. Fréquence des associations. Étude effectuée sur les données de l'enquête épidémiologique sur les inadaptations sévères dans la population juvénile de la région parisienne*, Service de recherche du CESAP, Paris

elles, quelles catégories (lors de l'enquête de 1974, 2.000 questionnaires ont été envoyés ; 780 réponses ont été reçues). Ces enquêtes débouchent, dans un premier temps, sur des listes d'établissements, par catégorie et par région, avec mention du handicap principal pour lequel est agréé l'établissement et mention des établissements ayant une section spécialisée pour les handicaps associés (par exemple, liste d'établissements pour aveugles, amblyopes surhandicapés, classés par région, liste d'établissements pour enfants et adolescents aveugles-handicapés moteurs, etc...). L'objectif de ces enquêtes concernant les établissements, est au départ, d'informer les parents. Ainsi, le Clapeaha publie ces listes dans les revues des associations, par exemple « Communiquer » de l'ANPEDA.

« Les établissements pour sourds-surhandicapés.

Les enfants atteints de handicaps associés ont été, on le sait, longtemps ignorés, soit qu'ils soient accueillis tant bien que mal par des établissements correspondant à leur handicap principal, soit, et c'est le cas le plus fréquent, qu'ils soient entièrement laissés à la charge de leur famille.

Pour les sourds handicapés, les établissements spécialisés ou comportant une section sont encore très peu nombreux et ne couvrent pas les besoins. Mais la situation est très fluctuante. Le Comité des parents d'enfants atteints de handicaps associés [...] effectue actuellement une enquête auprès de tous les établissements pour connaître de manière précise leurs possibilités d'accueil.

Nous publions toutefois dès maintenant, à l'intention des parents, la liste des établissements dont l'existence nous est connue. Nous prions les établissements cités de bien vouloir rectifier toute inexactitude éventuelle [...] » (Document interne, Clapeaha, 1974).

Ces listes d'établissements seront également utilisées par le Clapeaha pour renseigner les familles, personnes ou professionnels qui leur écrivent et qui sont à la recherche d'un établissement pour une personne atteinte de handicaps associés.

2.3. 1976 - 1980. Déplacement d'approche : du dénombrement à la caractérisation des besoins de prise en charge.

À la fin des années 1970, le Clapeaha publie, sur base de ces enquêtes, notamment celle sur les établissements, un nouveau Livre Blanc (daté de 1976). En 1976 également, il obtient un financement de la Direction de l'Action Sociale (Ministère de la Santé) pour réaliser « une étude sur les besoins qualitatifs et quantitatifs en matière d'équipements et de services en faveur des enfants atteints de troubles associés » (Convention d'étude n°76-09, 1976, d'un montant de 30 000 Francs).

« Article 1 – Objet de la convention :

La présente convention a pour objet une analyse qualitative et quantitative des besoins des enfants atteints de handicaps associés en matière d'équipement et de services.

L'étude portera sur trois catégories de handicaps associés.

-Déficience visuelle avec débilité moyenne,

-Déficience auditive avec débilité mentale profonde,

-Déficience auditive avec cécité ou amblyopie.

Cette liste pourra être modifiée en accord avec le Ministère de la Santé.

Pour chacune de ces catégories, le contractant réalisera une monographie qui devra comprendre :

- une description détaillée du type de handicap associé,*
- une évaluation statistique du nombre d'enfants atteints de ce handicap, évaluation réalisée à partir des travaux épidémiologique et des recensements réalisés en France et à l'étranger,*
- une description de la nature et du volume des prises en charges nécessaires du point de vue médical, social, éducatif,*
- une évaluation des moyens à mettre en œuvre pour assurer ces prises en charge »* (Convention d'étude n°76-09, 1976, d'un montant de 30 000 Francs, Archives Clapeaha).

Cette étude donne lieu à trois documents, publiés en 1978, qui constituent les trois rapports prévus dans la convention : une étude sur « les sourds-plurihandicapés », une étude sur « les aveugles et amblyopes plurihandicapés », une étude sur les « sourds-aveugles »¹³¹. Ces quatre documents (le Livre Blanc de 1976 et les trois rapports de 1978) se présentent comme une synthèse des enquêtes menées ou analysées par le Clapeaha durant les années 1970 et comme une analyse de l'ensemble des résultats qu'il a ainsi accumulés. Or, cette synthèse est intéressante car on voit s'y opérer un déplacement dans la manière de « compter », de « recenser » et « d'évaluer les besoins ». Autrement dit, ces quatre documents permettent de comprendre que les deux logiques d'enquêtes (recensement des personnes d'un côté, recensement des établissements de l'autre) ne sont pas parallèles mais liées et conduisent le Clapeaha à proposer ce qu'il appelle une « nouvelle approche ».

Le Livre Blanc de 1976 s'ouvre sur la question : « La détermination des besoins est-elle un préalable absolu à toute réalisation ? »¹³². À cette question, le Clapeaha répond de plusieurs manières. Il indique tout d'abord que des enquêtes sont en cours pour recenser et compter les personnes atteintes de handicaps associés et cite les enquêtes qu'il a engagées ou dont il a connaissance. Mais il indique également, immédiatement, que ces enquêtes ne peuvent aboutir qu'à des résultats partiels ; il est impossible de compter précisément les enfants atteints de handicaps associés, car on a rarement un diagnostic complet dès le plus jeune âge, et donc impossible d'avoir des statistiques complètes qui pourraient servir de base à une évaluation des besoins (en termes d'institutions spécialisées à créer). En outre, comme on le constate à la lecture de la citation suivante, le Clapeaha émet l'hypothèse que c'est aussi la prise en charge (« une réalisation pilote ») qui rend visible et perceptible les déficiences associées pour chaque catégorie concernée.

« Mais le dépistage encore très incomplet, ou parfois très tardif pour le second ou le troisième handicap ne permet pas d'appréhender la totalité des cas. Il faut bien admettre que la plupart du temps ceux-ci ne se manifestent, dans une proportion notable, pour chacune des catégories concernées, que lorsqu'une première réalisation pilote voit le jour et que cette création est largement diffusée » (Livre Blanc, Chapitre 1 « la situation actuelle et les besoins qualitatifs », 1976, p. 1).

C'est ce constat qui l'amène à proposer, dans la section suivante : « *Pour une nouvelle approche, les associations viennent de consulter les établissements* »¹³³ :

¹³¹ Il est à noter que les titres des trois rapports ne reprennent pas exactement les catégories telles qu'elles étaient énoncées dans la convention. Le terme « plurihandicapé » a remplacé celui de « débilité ». Dans le texte des rapports, la débilité légère, moyenne, sévère, est l'une des déficiences associées citées, dont la fréquence est calculée, mais on trouve d'autres déficiences associées.

¹³² Livre Blanc, Chapitre 1 « la situation actuelle et les besoins qualitatifs », 1976, p. 1

¹³³ Livre Blanc, Chapitre 1 « la situation actuelle et les besoins qualitatifs », 1976, p. 2.

« Le Comité de liaison et d'action, mandaté par les associations de parents, vient de tenter une nouvelle approche du problème, en s'adressant cette fois à l'ensemble des établissements pour handicapés, avec l'ambition :
-d'actualiser la liste de ceux d'entre eux acceptant d'accueillir des plurihandicapés, de manière permanente ou occasionnelle,
-de mieux cerner quelles conditions de vie et d'éducation étaient offertes à ces derniers,
-de recenser éventuellement les cas de « refus d'admission ».
Cette enquête, effectuée durant l'hiver 1974-1975, a permis surtout de recueillir une masse importante d'expériences vécues et d'avis particulièrement autorisés sur les réalisations possibles.
Les résultats chiffrés ne peuvent être intégralement reproduits dans le cadre de cet article. Signalons seulement que sur 780 établissements ayant répondu à l'enquête, 230 accueillent des plurihandicapés de façon exceptionnelle ou occasionnelle et 284 fréquemment ou normalement. Parmi ces derniers, 91 déclarent, soit être spécialisés pour handicaps associés, soit comporter une section spécialisée pour plurihandicapés.
Au sein d'un échantillon de 101 établissements ayant fourni des réponses particulièrement complètes, le nombre de plurihandicapés est égal à 18 % du nombre total d'handicapés accueillis.
Le nombre de « refus » d'admission est relativement important quoique très divers suivant les établissements : la cause essentielle étant généralement la sévérité du second handicap ou l'âge (les âges « de transition », comme 12-14 ans étant particulièrement défavorisés) » (Livre Blanc, Chapitre 1 « la situation actuelle et les besoins qualitatifs », 1976, p. 2).

Dans cette enquête sur les établissements¹³⁴, le Clapeaha suit la même logique que celle qui l'amène (comme le font la plupart des associations) à rassembler les témoignages des personnes concernées, mais il l'applique aux établissements. Il rassemble les « témoignages et expériences » des institutions, relatifs à l'accueil des personnes atteintes de handicaps associés et aux difficultés que ces institutions rencontrent dans cette prise en charge. Mais il ne fait pas que rassembler des témoignages, il compte aussi « les places existantes » et les « refus d'admission » ; il décrit la nature de la prise en charge délivrée ou non par l'institution et les difficultés que ces institutions rencontrent lorsqu'elles prennent en charge des enfants atteints de handicaps associés.

À partir des données récoltées, il identifie cinq types d'établissements où sont pris en charge ces enfants : au sein d'établissements spécialisés pour plurihandicapés, au sein de sections spécialisées pour plurihandicapés au sein d'établissements plus vastes, en intégration au sein d'établissements correspondant au handicap principal, en services ambulatoires, placés en hôpital psychiatrique. Parmi ces établissements (qu'il décrit comme très différents et variés les uns des autres), il distingue ceux qui sont « non-spécialisés » et qui accueillent les plurihandicapés « en intégration »¹³⁵ au sein d'une population ayant un seul handicap et ceux qui proposent « des techniques éducatives et des personnels spécialement orientés vers les plurihandicaps ». Parmi ces derniers, il propose une sous-distinction, entre ceux qui

¹³⁴ Qui a été, comme nous l'avons mentionné, largement diffusée, puisque 2000 questionnaires ont été envoyés aux établissements spécialisés.

¹³⁵ Il est à noter que le terme « intégration » est longtemps utilisé, dans les documents du Clapeaha, pour désigner l'intégration d'enfants ou adultes atteints de handicaps associés dans des établissements destinés à des enfants ou adultes « monohandicapés » (terme également employé par le Clapeaha).

accueillent une catégorie bien précise de handicaps associés et ceux qui mêlent les catégories de handicaps associés. Or cette analyse des types d'établissements et du type de prise en charge qu'ils proposent l'amène à une nouvelle question : « *Les plurihandicapés appellent-ils tous des solutions éducatives réellement spécifiques ?* »¹³⁶. C'est en répondant à cette question qu'il propose une nouvelle manière de classer et de catégoriser les personnes atteintes de handicaps associés.

En effet, jusqu'à présent, les classifications étaient basées sur les étiologies. Il rappelle par exemple une classification proposée par le Professeur Dague en 1969, qui consiste à distinguer : les handicaps associés issus d'une cause unique (exemple des enfants dits « rubéoliques »), les handicaps combinés qui s'ajoutent à un premier handicap et en aggravent les conséquences (exemple donné d'un aveugle congénital atteint de la poliomyélite), les handicaps consécutifs ou secondaires (exemple de troubles du comportement résultant d'un handicap sensoriel ou moteur). Tout en réaffirmant l'intérêt de ces classifications médicales et étiologiques, il propose d'y ajouter une classification basée sur le type de prise en charge dont a besoin l'enfant et sur l'objectif pédagogique visé.

« L'expérience actuelle des établissements permet d'ajouter à cette classification étiologique, une distinction à préoccupation pédagogique en trois groupes, d'ailleurs multiformes :

1. Celui des multihandicapés n'appelant pas de solution éducative pédagogique réellement spécifique pour le second handicap et dont la scolarisation pourrait être réalisée grâce à la réalisation de conditions « extrapédagogiques », telles que :

-surveillance médicale particulière (cardiaques, hémophiles, diabétiques, épileptiques...)

-apport supplémentaire de techniques de réadaptation fonctionnelle souvent lié à une adaptation architecturale (lorsque le second handicap est un handicap moteur)

2. Celui des multihandicaps qui appellent, en raison même de l'association particulière de leurs handicaps, des techniques éducatives précises qui ne peuvent se limiter à la simple addition des techniques correspondant à chacun des handicaps (enfants atteints d'un handicap sensoriel lourd et pour lesquels on ne peut faire appel, compte tenu du second handicap, aux techniques traditionnelles de compensation)

3. Celui des enfants souffrant d'un blocage psychologique suffisamment important pour constituer un obstacle à la mise en œuvre immédiate des méthodes adaptées à leurs autres handicaps » (Clapeaha, Livre Blanc, 1976, p.5-6).

Dans cette nouvelle classification, ce qui distingue les enfants, c'est la technique éducative dont ils ont besoin, et plus précisément, sa spécificité ou non-spécificité¹³⁷. Dans la suite du Livre Blanc (pp. 6 à 21), ces distinctions entre les trois catégories sont développées.

¹³⁶ Il est intéressant de noter que cette question fait écho aux discussions du CESAP, à la même période, autour de la spécificité de la prise en charge des enfants « polyhandicapés ». Comme nous le verrons ci-dessous, la réponse du Clapeaha est très proche de celle du CESAP (difficile dès lors de savoir qui a influencé l'autre), mais il en fait un usage différent.

¹³⁷ Dans le contexte de l'époque, cette réflexion est importante. En effet, les annexes XXIV en vigueur à l'époque sont celles datées de 1956 qui portent essentiellement sur l'organisation matérielle des établissements. Comme mentionné dans le chapitre 1, c'est lors de leur réforme, en 1989, que sera introduite une dimension pédagogique.

Dans le cas des enfants du premier groupe, l'adaptation nécessitée par le second handicap porte non sur la technique éducative (pour ces enfants, les techniques éducatives habituelles, utilisées dans les établissements spécialisés « mono-handicap », sont adaptées), mais sur les conditions générales de l'accueil (conditions matérielles par exemple en cas de handicap moteur associé à une surdité, conditions médicales en cas de maladie évolutive...). Sont cités, à titre d'exemples, dans cette catégorie : « les débiles profonds atteints de troubles moteurs graves », « les enfants qui, outre un handicap mental sensoriel ou physique, souffrent d'une maladie chronique grave », « les épileptiques non-stabilisés », « les déficients sensoriels atteints d'un handicap moteur » et « certains déficients sensoriels atteints d'une débilité légère ». Pour ces enfants, il est possible de penser soit une « intégration » dans des établissements spécialisés correspondant au handicap principal (surdité, handicap mental...), soit une prise en charge dans des sections ou de petits établissements spécialisés adaptés et dotés du personnel suffisant (par rapport à la lourdeur des handicaps).

Dans le cas des enfants du second groupe, une simple adaptation des conditions d'accueil ne peut suffire, car l'association de plusieurs handicaps rend les techniques éducatives utilisées habituellement dans les établissements spécialisés, inefficaces et inadaptées, la principale difficulté étant d'établir, avant toute chose, un mode de communication avec ces enfants. Sont cités comme exemple de ce groupe, les enfants atteints de deux handicaps sensoriels, ainsi que les enfants atteints d'un handicap sensoriel et d'une débilité sévère. Pour ces enfants, il est nécessaire de mettre en place « des solutions éducatives et médico-éducatives réellement spécifiques », présentées de la manière suivante :

« -la création d'une équipe d'enseignants et d'éducateurs ayant reçu, outre la formation propre à chacun des handicaps, une « surformation » tenant compte de l'association même des handicaps et de leur interaction.

-la création parallèle d'une équipe médico psycho-éducative pluri-disciplinaire, parfois animée par le pédiatre et comprenant, suivant les cas, l'ORL, l'ophtalmologue, le neuropsychiatre, le psychologue et bien entendu le responsable pédagogique de l'établissement ou de la section. Cette équipe pluri-disciplinaire certes nécessaire dans tous les établissements pour surhandicapés a, dans ce cas, une responsabilité dépassant le seul domaine purement médical (surveillance du rythme éducatif, contrôle de l'évolution des handicaps), elle doit ici concevoir, avec les éducateurs, l'approche éducative elle-même. Leur intervention doit être adaptée en fonction des autres handicaps et du cas de chaque enfant » (Clapeaha, Livre Blanc, 1976, p.8).

L'accent est ici mis sur la spécificité de la technique éducative, et même plus précisément de la technique de communication, qui suppose d'une part, une formation poussée et très spécialisée des professionnels et d'autre part, la mise en place d'une guidance parentale spécialisée, permettant aux parents d'apprendre à communiquer avec leur enfant¹³⁸.

Dans le cas des enfants du dernier groupe, l'accent est mis sur l'approche psychothérapique, combinée à l'approche éducative. Chez ses enfants, la « *psychose rend extrêmement difficile l'approche éducative [...]. La conjonction de ces handicaps crée un « blocage global », une « sorte de contradiction »*¹³⁹. La collaboration entre le neuro-psychiatre et l'équipe éducative est nécessaire pour définir une prise en charge associant méthodes de stimulations sensori-motrices permettant l'établissement d'une communication,

¹³⁸ On retrouve ici le lien avec les préoccupations personnelles de M. et Mme Faivre, concernant leur fille. Mais, de nouveau, ces préoccupations sont « généralisées » et « rendues objectives » par les enquêtes.

¹³⁹ Clapeaha, livre Blanc, 1976, p.10.

et interventions psychothérapeutiques, permettant la levée des blocages et la prise en charge des troubles psychotiques.

Ainsi, pour caractériser les personnes atteintes de handicaps associés et pour évaluer les besoins, le Clapeaha propose de modifier son approche : il s'agit pour lui, avant tout, de se demander si les enfants atteints de handicaps associés ont *vraiment* besoin d'une prise en charge adaptée *spécifique*, et laquelle. Son travail d'analyse des résultats de l'enquête qu'il a réalisée sur les établissements le conduit à catégoriser, à définir, à spécifier, des types de prise en charge, avant de définir et de catégoriser les enfants. Il déplace ainsi le regard de la déficience à la prise en charge ou technique éducative, pour rendre visible et convaincre les autorités publiques du fait que, pour « évaluer les besoins », il faut sans doute connaître les effectifs concernés, mais il faut surtout et avant tout définir la nature de ces « besoins » (et donc pouvoir caractériser les prises en charge nécessaires).

« Ainsi donc, le terme "plurihandicapés" recouvre des catégories extrêmement diverses, et à l'intérieur de chacune d'elles, des cas exigeant une adaptation très spécifique des solutions médico-éducatives » (Clapeaha, Livre Blanc, 1976, p.20).

Ensuite, c'est à partir des besoins qu'il faut estimer les effectifs des populations concernées. D'où également, son intérêt pour les « refus d'admission » qui indique l'inadéquation entre les établissements (et les prises en charge qu'ils proposent) et les besoins des personnes atteintes de handicaps associés. Dans les trois études réalisées à la demande du Ministère de la Santé et de la Famille et publiées en 1978 (que nous avons citées ci-dessus), l'estimation des effectifs des trois catégories ciblées (sourds-aveugles, sourds-plurihandicapés, aveugles et amblyopes plurihandicapés) est réalisée en fonction de cette nouvelle approche proposée par le Clapeaha.

Ces trois études¹⁴⁰ se présentent sous un format similaire¹⁴¹. Elles présentent une synthèse des résultats des enquêtes réalisées par le Clapeaha, sous une structuration identique : les effectifs, l'approche médicale de l'orientation des personnes de la catégorie concernée, aspects pédagogiques, les structures, la formation du personnel, des annexes spécifiques à chaque étude (questionnaires des enquêtes, fichier du Clapeaha...). En outre, les mêmes éléments généraux sont repris au début des trois documents. Or, l'un de ces premiers éléments consiste à pointer la difficulté à définir la notion de « plurihandicap » :

« Les difficultés afférentes à la définition de la notion de sourd-plurihandicapé.

a) Définition « clinique » ou « sociale »

Pour le médecin chargé d'effectuer une enquête épidémiologique, la présence simultanée de plusieurs atteintes cliniquement constatées peut servir de critère au plurihandicapé : l'enfant atteint d'une hypoacousie et d'un retard psychomoteur, par exemple, entrera dans le champ de l'enquête.

En revanche, pour le responsable chargé de définir les réalisations à promouvoir, les critères seront beaucoup plus restrictifs : seuls seront retenus :

-les cas des enfants sourds exclus des établissements ou classes pour déficients auditifs en raison d'un second handicap,

¹⁴⁰ Chacun des trois rapports a été rédigé par un ensemble d'auteurs cités en début de rapport. Parmi ces auteurs, on trouve des membres du Clapeaha : M. Faivre, Mme Piketty, des médecins spécialistes et des professionnels du médico-social.

¹⁴¹ Les deux études, celle sur les sourds-plurihandicapés et celle sur les aveugles et amblyopes plurihandicapés sont très proches. Celle sur les sourds-aveugles présente quelques différences. La question de la difficulté de la définition, par exemple, n'apparaît pas.

*-les cas des enfants handicapés de toutes catégories exclus des établissements spécialisés correspondant à leurs handicaps en raison d'une surdit  ou d'une hypoacousie surajout e,
-les cas des adultes sourds n'ayant pu s'int grer dans la soci t  en raison d'un second handicap.*

b) les troubles du comportement doivent-ils  tre consid r s comme un handicap surajout .

*[Les d bats autour de l'origine des troubles du comportement sont r sum s]
De toute fa on, les controverses des sp cialistes sur les origines des psychoses n'ont qu'un rapport partiel avec la pr sente  tude : celle-ci a en effet essentiellement pour objet de tenter de cerner les besoins appelant des solutions sp cifiques.*

Nous entendons donc prendre en consid ration ceux des enfants sourds que leurs troubles graves du comportement excluent des solutions  ducatives normalement offertes aux sourds : ceux dont le comportement d passe objectivement dans le pr sent, le « seuil de tol rance du groupe ».

Une telle « prise en compte » ne pr juge nullement des solutions   pr coniser : celles-ci ne sont pas forc ment pour autant « s gr gatives » : elles peuvent se r duire, dans certains cas   une action sur le « groupe rejetant » pour l'aider   r soudre ses probl mes et   accueillir d sormais l'enfant malgr  ses troubles r actionnels » (Clapeaha,  tude sur les sourds plurihandicap s, 1978, pp. 2-3).

Cet extrait reprend de mani re synth tique le d placement r alis  par le Clapeaha dans son approche de la question :   une d finition « m dicale », en termes de d ficiences, il faut substituer une d finition qu'il qualifie de « sociale », en termes de r ponses et de sp cificit s de la prise en charge. Ce que le Clapeaha cherche    valuer par ces enqu tes, c'est l'inad quation entre les besoins et les prises en charge, pour appuyer la n cessit  d'une prise en charge sp cifique pour certains enfants.

Dans la suite des trois rapports, cette approche est cependant difficile   mettre en  uvre, notamment pour ce qui est de l'estimation statistique des trois cat gories envisag es de handicaps associ s. Les r sultats statistiques des diff rentes enqu tes r alis es (principalement celle r alis e par le Dr Tomkiewicz et celle r alis e par le Dr Salbreux, compl t e par une analyse du fichier du Clapeaha et par les enqu tes que nous avons qualifi es d'externes) sont pr sent s d'abord sous forme de chiffres bruts. Ils sont ensuite confront s les uns aux autres et donnent lieu   des essais d'extrapolation pour obtenir des chiffres globaux   l' chelle r gionale et   l' chelle nationale. Avec cette m thode, il est par exemple obtenu pour les enfants sourds plurihandicap s, un taux de pr valence de 0,03 %   l' chelon national. Des chiffres sont  galement donn s concernant les fr quences des associations de d ficiences (surdit  et d bilit  l g re, autres handicaps associ s, nombre de handicaps associ s, etc...). Cependant, tout au long du chapitre concernant les effectifs, les auteurs notent les limites de cette m thode et des chiffres ainsi obtenus. Dans la conclusion du chapitre 1 sur les effectifs du rapport sur les sourds pluri-handicap s, on trouve la citation suivante :

*« L'enfant plurihandicap  ne peut  tre « d coup  en tranches ». C'est la conjugaison de ses divers handicaps, examin e globalement, qui peut ou non appeler une solution  ducatrice vraiment sp cifique.
Il est extr mement difficile,   ce niveau et pour toutes ces « cat gories fronti res », entre le mono et le plurihandicap, d'avancer des statistiques. Il importe non seulement de pr voir des structures suffisamment souples pour que l'enfant situ  sur une telle « marche fronti re » puisse facilement, en fonction des*

aléas de son développement, passer d'une solution très spécifique à une solution plus « intégrée » ou inversement » (Clapeaha, Étude sur les sourds pluri-handicapés, 1978, p. 14)

Dans cette citation, on voit poindre d'une part une mise en cause d'une certaine acception de la notion de « handicaps associés », celle qui consiste à considérer les handicaps associés comme justement l'association de handicaps identifiés. Si l'enfant plurihandicapé ne peut être « découpé en tranche », c'est parce que son « handicap » est « plus » que l'association de ses handicaps identifiés¹⁴². D'autre part, est affirmée la difficulté d'obtenir des statistiques ; et sur base de cette difficulté est affirmée la nécessité de prévoir des structures souples, pour accueillir ces enfants qu'on ne peut pas vraiment catégoriser. Les chapitres suivants sont d'ailleurs consacrés à la description des prises en charge spécifiques (médicale et surtout éducative) qui seraient nécessaires pour ces personnes, à un état des lieux des structures existantes et des structures manquantes, proposant ces prises en charge aux différents âges de la vie, à la formation des personnels employés dans ces structures.

Ainsi, dans les années 1970, en l'absence de chiffres officiels¹⁴³, le Clapeaha s'attelle à l'une des premières missions qu'il s'est données, celle du recensement des personnes atteintes de handicaps associés et de l'évaluation des besoins. Ce recensement apparaît comme nécessaire pour « évaluer les besoins en équipements ». Il procède à plusieurs enquêtes qui correspondent à des logiques différentes : d'un côté rassembler des témoignages, de l'autre compter, et ce vis-à-vis des personnes et des établissements¹⁴⁴. Les enquêtes menées auprès des personnes, comme celles menées auprès des institutions, ont pour objectif de rassembler les témoignages des parents et des institutions, concernant leurs difficultés à trouver une prise en charge adaptée pour leur enfant atteint de handicaps associés / concernant leurs difficultés à accueillir et à adapter la prise en charge à ces enfants, tout en cherchant à objectiver ces témoignages à travers des chiffres, chiffres reconnus comme scientifiques (via l'appel aux chercheurs et la confrontation avec les résultats des enquêtes menées par ces chercheurs). Ces enquêtes permettent au Clapeaha de déplacer le regard, d'un dénombrement des personnes à la qualification des besoins et à la spécificité/non-spécificité de la prise en charge nécessaire à certaines personnes. Or, et nous allons le voir dans les sections suivantes, cette réflexion sur la spécificité de la prise en charge sert au Clapeaha de point de départ et de fil conducteur pour construire sa réflexion concernant le type d'équipements nécessaires. Elle s'articule avec deux autres préoccupations : la prise en compte de la géographie d'une part, et de la contrainte réglementaire d'autre part.

¹⁴² Cet argument sera mieux explicité, et plus souvent, dans la suite de l'histoire du Clapeaha.

¹⁴³ Il est indiqué dans les trois études citées que tant les tableaux du rapport Bloch-Lainé que ceux de l'Intergroupe pour la préparation des Vème et VIème plans ne donnent aucune indication concernant les plurihandicapés, si ce n'est pour les « débilés légers » recensés par l'Éducation Nationale.

¹⁴⁴ Cette logique est proche de ce que certains chercheurs qualifient « d'épidémiologie populaire » (Akrich, Barthe, & Rémy, 2010; Brown, 2010) ou de logique d'accumulation de la connaissance expérientielle (Rabeharisoa & Callon, 1999).

2.4. 1980 – 2014. Poursuivre les enquêtes. Développer l'approche proposée.

Dans la suite de son histoire, le Clapeaha poursuit cet objectif de recensement et d'évaluation des besoins à travers des enquêtes internes et externes. Dans les enquêtes qu'il réalise, seul ou en partenariat avec l'une de ses associations membres, on retrouve la double logique d'accumulation de la connaissance expérientielle des personnes et des établissements. Ces enquêtes se situent donc dans la continuité de l'approche décrite ci-dessus. C'est le cas entre autres, des enquêtes suivantes, certaines étant focalisées sur une thématique particulière :

- En 1981-1982, deux enquêtes menées, l'une par Mme Piketty, vice-Présidente du Clapeaha, sur les sports et loisirs des personnes multihandicapées, l'autre par Mme Fabre, Présidente des « Amis de Karen », sur le problème des vacances.
- En 1983, un recensement concernant les sourds adultes plurihandicapés de la Région parisienne, en vue de la réalisation d'un numéro spécial de la revue du Secours Catholique sur les sourds plurihandicapés, et ce en collaboration avec la FNAPEDIDA (Fédération Nationale des Parents d'élèves des Institutions de Déficiants Auditifs).
- En 1984-85, une enquête, en collaboration avec les « Amis de Karen » concernant les adolescents plurihandicapés de 16 à 20 ans et les adultes plurihandicapés de plus de 20 ans, habitant Paris.
- En 1987, une enquête sur les structures d'accueil pour adolescents et adultes multihandicapés, dans la région parisienne. Cette enquête sera actualisée et prolongée en 1988, dans le cadre d'une enquête approfondie menée avec les autres associations d'Île-de-France (notamment Les « Amis de Karen », l'Handas, le CESAP... qui se regroupent dans le collectif interassociation d'Île-de-France).
- En 1997, une enquête menée en collaboration avec l'ANPEA concernant les familles et les personnes déficientes visuelles multihandicapées (sous le titre "Moi déficient visuel multihandicapé, j'existe").

Certaines des enquêtes menées par le Clapeaha montrent également des évolutions de l'approche développée, notamment en fonction du contexte politique général. Ainsi, en 1983-1984, le Clapeaha réalise une enquête en collaboration avec l'ANPEA, adressée aux départements leur demandant quelles sont, dans leur département, les structures accueillant des personnes polyhandicapées et déficientes visuelles, et leur demandant quelle est leur politique en la matière pour les années à venir (concernant l'accueil de ces personnes dans les structures existantes et concernant la possibilité de création d'établissements spécifiques). Cette enquête dont l'un des buts est de recenser les structures existantes, est particulière car elle s'adresse non pas directement aux établissements, mais aux départements. Comme nous le verrons dans la suite, le début des années 1980 est la période au cours de laquelle commence à se faire sentir « les effets de la régionalisation », avec un certain nombre d'établissements qui refusent d'accueillir les personnes venant d'autres départements. À travers cette enquête, il s'agit pour le Clapeaha et l'ANPEA d'évaluer les effets de cette régionalisation. De même, en 1990-1992, deux enquêtes sont menées par le Clapeaha, l'une auprès des établissements accueillant les adultes sourds multihandicapés (250 questionnaires envoyés en France et dans les Dom-Tom, 155 ont répondu), l'autre auprès des établissements accueillant des enfants déficients visuels avec handicaps associés (45 réponses). Ces enquêtes recensent et recueillent, comme les précédentes, les expériences des établissements, mais « à la suite des annexes XXIVquater et quinquies », avec pour objectif d'évaluer les effets de ces

annexes, ainsi que du fameux amendement Creton¹⁴⁵. Le compte-rendu de ces enquêtes souligne :

« -les difficultés qu'entraîne l'application plus ou moins effective de l'amendement CRETON en ce qui concerne une réelle appréciation des besoins en places spécialisées pour enfants multihandicapés, -les difficultés qu'entraînent aussi une politique de sectorisation effective. Il est à noter par exemple qu'un enfant sourd multihandicapé accueilli dans un établissement pour déficients mentaux dans lequel sa surdité est ignorée, a vu en 1993 son comportement s'aggraver au point de devenir aveugle par auto mutilation » (Rapport moral du Clapeaha, 1993, Archives du Clapeaha).

Si l'objectif de ces enquêtes est de « recenser » : d'identifier les structures qui accueillent des personnes multihandicapées, dans les trois cas, l'objectif est aussi directement « politique » au sens où il s'agit de démontrer, voire d'objectiver, certains effets entraînés par des changements réglementaires, et dans le cas de l'enquête adressée aux départements, de les amener à expliciter leur position par rapport à ces changements réglementaires.

À partir des années 2000, l'activité « d'enquête » du Clapeaha diminue, il réalise lui-même ou en partenariat avec des associations membres, moins d'enquêtes que précédemment¹⁴⁶. Deux enquêtes, cependant, que nous avons repérées, sont intéressantes car significatives d'évolutions que nous décrivons dans ce chapitre. La première, en 2001-2003 est une enquête sur « les besoins des enfants et des adultes atteints de handicaps complexes de grande dépendance ne pouvant se représenter eux-mêmes », elle est menée par le Clapeaha et un groupe mis en place par le Comité d'Entente des Associations, le « Groupe Observatoire des besoins ». Dans sa forme, elle ressemble aux enquêtes menées précédemment par le Clapeaha puisqu'elle présente d'un côté des chiffres, de l'autre un ensemble de témoignages rapportés par les personnes. Mais elle montre l'évolution terminologique que nous avons mentionnée et l'émergence d'une cause transversale, qui dépasse celle des handicaps associés, au sein du monde associatif du handicap. C'est aussi le cas de la deuxième enquête que nous voudrions mentionner.

Cette deuxième enquête est menée entre 2007 et 2013 et est relative aux « Situations complexe de handicap ». Elle est portée par le Clapeaha, réalisée par le Cedias et financée par la Section économie sociale Chorum (Malakoff Médéric) et la CNSA. Elle donnera lieu à la publication de deux rapports (Barreyre et al., 2013; Barreyre et al., 2011)¹⁴⁷. Cette enquête apparaît comme l'un des moments importants de l'histoire du Clapeaha. Elle se situe dans la continuité des enquêtes qu'il a menées au long de son histoire, tout en opérant certains déplacements. Elle apparaît ainsi comme un aboutissement de l'évolution des enquêtes menées jusqu'ici. La problématique de la recherche est la suivante :

« Cette recherche appliquée [...] a pour objet les situations de handicap pour lesquelles le dispositif de réponses mis en place en 1975, rénové voire transformé

¹⁴⁵ Amendement qui autorise le maintien temporaire de jeunes adultes de plus de 20 ans en établissements d'éducation spéciale, lorsqu'aucune place disponible n'est trouvée dans un établissement pour adultes. (article 22 de la loi n° 89-18 du 13 janvier 1989).

¹⁴⁶ Durant cette période, il participe cependant à de nombreux groupes de travail ou à d'autres organisations qui réalisent des enquêtes. On peut dire que durant cette période, le travail d'enquête s'externalise et est pris en charge par d'autres organisations (notamment les centres ressources, à partir de 1998, puis surtout par le Groupement National Handicap Rare, à partir de sa création en 2010).

¹⁴⁷ Les titres de deux rapports n'étant pas identiques. Dans le premier, il est question de situation complexe de handicap, dans le second, de situation de handicap complexe.

dans les années 2000, paraît pour une grande partie d'entre elles, inadéquat, insatisfaisant ou insuffisant » (Barreyre et al., 2013, p. 11).

Si la formulation est différente, on retrouve là une continuité forte avec les premières enquêtes dont l'objectif était de recenser les personnes n'ayant pas de prise en charge ou dont la prise en charge était inadaptée, à partir du point de vue des personnes et à partir de celui des institutions (notamment à travers les « refus » d'admission). On observe une continuité forte avec le questionnement, présent dès le début, sur la spécificité des techniques éducatives et de la prise en charge. Mais il ne s'agit plus ici d'une enquête quantitative visant à recenser ou à compter, voire à rassembler des témoignages, mais d'une double recherche : une recherche documentaire basée sur une revue de la littérature et une recherche-action appliquée basée sur des méthodes qualitatives, pour analyser « ce qu'est la complexité ». Elle fait appel non plus à l'épidémiologie, mais à la sociologie¹⁴⁸. Ce n'est plus une logique d'accumulation expérientielle mais une approche analytique des expériences. Dans la préface, M. Faivre la présente de la manière suivante :

« Parmi les grands mérites de cette « Recherche-Action » du CEDIAS, les familles des personnes en situation complexe de handicap représentées par le Clapeaha retiendront particulièrement les deux points suivants.

Pour la première fois, la définition d'un accompagnement de qualité, tout en s'attachant à l'étude précise des « besoins », résulte aussi d'une « écoute » des « attentes » de ces personnes.

Elles ne sont pas des « objets de soins », de prescriptions, de protocoles mais des sujets co-acteurs de leur parcours de vie. C'est un vrai défi pour une population très majoritairement retranchée de la vie sociale par manque d'accès aux modes de communication.

Ce respect de la personne se retrouve dans le souci de décloisonner les approches de l'accompagnement de ces personnes : à l'intrication des problèmes qu'elles rencontrent doit répondre une intrication des réponses, qu'elles soient familiales, médicales, médico-sociales ou éducatives. Pour plus d'autonomie il faut savoir passer par plus d'interdépendance entre tous les acteurs. » (Préface, H. Faivre, p. 5 dans Barreyre et al., 2013).

¹⁴⁸ Ces évolutions sont aussi des évolutions plus générales concernant les relations entre société et sciences sociales.

3. Organiser la prise en charge : d'une logique de places à une logique de soin.

L'investissement et le travail du Clapeaha pour recenser, identifier, rassembler des témoignages des personnes atteintes de handicaps associés et de leur famille d'un côté, des institutions de l'autre, a pour objectif d'évaluer les besoins en équipements. Le Clapeaha cherche, par ces enquêtes, à étayer sa revendication principale : celle d'obtenir, de la part des autorités publiques, la création d'établissements adaptés pour leurs enfants. Cette revendication, dans l'histoire du Clapeaha, va le conduire à adopter une position spécifique dans le champ associatif, que nous caractérisons de deux manières.

Premièrement, si la demande de création d'établissements est centrale dans les actions du Clapeaha, sa position de Comité de Liaison est particulière. En effet, il est indiqué dans ses statuts :

Article 2.

Cette association a pour buts :

-d'étudier, en liaison avec les Pouvoirs publics et les diverses associations de parents d'enfants handicapés, tous les problèmes d'ordre matériel ou moral qui se posent aux familles dont un ou plusieurs enfants est atteint de plusieurs handicaps,

-de susciter, en liaison avec les associations citées au précédent alinéa, toutes réalisations en faveur des enfants ou des jeunes adultes atteints de handicaps associés.

Le Comité ne saurait se substituer aux associations c'est-à-dire recevoir l'adhésion de personnes physiques, ni créer d'œuvres ou services. (Statuts du Clapeaha, déposé en Préfecture de Police le 6/09/1972).

Contrairement aux autres associations du champ, le Clapeaha n'a pas pour objectif de créer et gérer lui-même des structures, mais de susciter des réalisations, portées par d'autres que lui, et notamment par ses membres. Ce positionnement qu'il adopte d'emblée, est liée à sa position associative atypique dans le champ (cf. section 1 de ce chapitre). Surtout, ce positionnement le conduit à construire, progressivement, et à défendre, une vision politique et organisationnelle de la prise en charge, qui prend comme référence le territoire national. Pour le dire autrement, son point de vue est général, « macroscopique » même si celui-ci s'appuie sur une connaissance des expériences.

Deuxièmement, comme nous l'avons montré ci-dessus, très vite, le Clapeaha adopte, pour évaluer les besoins, une nouvelle approche : d'un simple comptage des personnes, il passe à une spécification du soin dont elles ont besoin. Cette réflexion sur la spécificité du soin l'engage, sur la question de la création d'établissements, dans une réflexion sur ce que sont des établissements *adaptés*. Autrement dit, la spécification du soin le conduit à réfléchir sur la spécificité des établissements qu'il est nécessaire de créer. Or, progressivement, au long de son histoire, il va être amené à articuler ses deux dimensions, c'est-à-dire l'adoption d'un point de vue organisationnel de la prise en charge et la réflexion sur « l'adaptation » de la prise en charge. Dans la suite du texte, nous montrons, en 4 sous-sections, comment il construit progressivement ce point de vue et son évolution.

3.1. Soutenir la création d'établissements : une logique de création de places.

Dans les années 1970 et 1980, le Clapeaha, même s'il ne se donne pas pour mission de créer et de gérer lui-même des structures, est dans une logique que l'on peut qualifier de « logique de création de places ». À partir des enquêtes et des témoignages des parents ou professionnels, il fait le constat qu'il manque d'établissements pour les personnes atteintes de handicaps associés et qu'il faut en créer. Ces créations sont nécessaires pour éviter que ces personnes se retrouvent dans des établissements inadaptés, à domicile ou en hôpital psychiatrique sans aucune prise en charge. Durant toute cette période, il est mentionné, dans les rapports d'activité et les PV d'assemblée générale, le fait qu'un nombre toujours important de personnes sont prises en charge dans ces hôpitaux qui n'offrent pas (et n'ont pas les moyens d'offrir) une prise en charge adaptée (notamment de mettre en place les techniques éducatives nécessaires). Comme la plupart des associations de personnes handicapées depuis le milieu du siècle¹⁴⁹, le Clapeaha défend la création d'établissements spécialisés, distinct de l'hôpital psychiatrique et adaptés aux handicaps associés.

« Les associations, les établissements et les familles elles-mêmes, de même d'ailleurs que les équipes techniques des CDES signalent de nombreux cas d'enfants et d'adultes plurihandicapés au Comité [...] ».

Ces cas rencontrés nécessitent généralement un grand nombre de démarches : il s'agit de cas très difficilement solubles. Beaucoup de plurihandicapés sont renvoyés d'un établissement à un autre, d'une structure éducative régie par les CDES à une structure « secteur psychiatrique » ou inversement. Or les familles ne sont pratiquement jamais représentées par des associations auprès des établissements de santé mentale et le dialogue avec ces derniers est particulièrement difficile. De nombreuses familles refusent de placer leurs enfants dans ces hôpitaux ou les en retirent après des expériences malheureuses. Ils sont par ailleurs refusés dans la plupart des établissements pour monohandicapés s'ils sont très gravement atteints. Le Comité est fréquemment obligé d'orienter vers des établissements très éloignés géographiquement ou de reconnaître son impuissance » (Rapport d'activités du Clapeaha, 1977, Archives du Clapeaha).

Exemple de lettre :

« Je me permets de vous écrire pour vous demander si vous connaissiez un établissement susceptible de recevoir l'un de nos malades, âgé de 25 ans. Ce malade, handicapé moteur, est grabataire. Il ne se déplace qu'en fauteuil roulant, mais n'est pas incontinent. Il pèse 90 KG et nous a été renvoyé par l'Hôpital psychiatrique où il était placé pour bilan neurologique, mais aussi en nous précisant qu'il était d'un poids trop élevé pour leur personnel. Depuis près d'un an il se trouve dans notre service de neurologie où nous ne pouvons le garder indéfiniment. Il avait été placé à l'Hôpital Psychiatrique à sa sortie d'un centre d'handicapés physiques car il avait présenté des troubles caractériels. Il est de plus débile très moyen. Dans notre service, nous ne pouvons nous plaindre de ses troubles caractériels. Sa mère qui est veuve, redoute que nous ne soyons contraints de le renvoyer à l'hôpital psychiatrique, ce que nous souhaiterions éviter. Elle ne peut non plus le

¹⁴⁹ Il n'existe pas concernant l'histoire des associations du handicap, en France, de référence générale, certaines indications sont données par (Cret, Robelet, & Jaubert, 2013; Robelet, Piovesan, Jaubert, & Jean-Pierre, 2009; Stiker, 1997; Zafiroopoulos, 1981).

reprendre chez elle en raison des soins qu'il nécessite et qu'elle ne peut assumer seule.

Dans le cas où vous pourriez m'indiquer un établissement adapté, même s'il est éloigné de [lieu], je vous en serais très reconnaissante »

(Courrier d'une assistante sociale d'un hôpital, au Clapeaha, avril 1978, Archives Clapeaha).

Cet objectif de création d'établissements spécialisés se traduit, dans l'action du Clapeaha, de plusieurs manières : 1/ par une revendication politique qu'il rappelle sans cesse et argumente auprès des autorités publiques, nationales et locales ; 2/ par l'action via les associations gestionnaires ; 3/ par le soutien et la participation à des projets de création.

3.1.1. Une revendication politique

Vis-à-vis des autorités publiques, il mène une action incessante d'interpellation, de revendication, pour les sensibiliser et demander des plans de création de places pour personnes atteintes de handicaps associés. Tout au long de son histoire, le Clapeaha rédige des courriers qu'il envoie aux personnalités politiques ou administratives, courriers accompagnés parfois d'argumentaires (issus du Livre Blanc, note sur la situation des personnes multihandicapées, synthèse du rapport Zucman de 1984...) ; il sollicite des audiences ou des rendez-vous avec eux, et ce afin de leur rappeler cette nécessité de créer des établissements.

Par exemple, en 1982 :

« II. L'action générale.

A.auprès des Pouvoirs publics.

Le problème des plurihandicapés a été exposé à plusieurs reprises au Cabinet de Madame Questiaux¹⁵⁰ puis de Monsieur Beregovoy¹⁵¹, ainsi qu'à la Direction de l'Action Sociale et à la Direction des Hôpitaux du Ministère de la Santé.

Ces démarches étaient généralement motivées par des problèmes ou des projets concrets (formation des personnels pour Sourds-Aveugles, hôpital de jour à Paris, foyer de La Varenne etc...).

Nous avons insisté vivement sur le fait que trop d'enfants plurihandicapés sont accueillis sans solutions éducatives spécifiques. Les établissements qui les accueillent sont plus nombreux qu'il y a quelques années, mais cet accueil, dans de nombreux cas, est qualitativement insuffisant.

Quant aux adultes, leur situation est souvent dramatique, le nombre des places étant très insuffisant » (Rapport Moral du Clapeaha, 1982, Archives du Clapeaha).

Autre exemple en 1993 :

« Après les remerciements d'usage, la délégation [...]

-cite quelques cas d'enfants et d'adultes sans solution, « ballotés » entre structures inadaptées, et finalement voués à l'hôpital psychiatrique.

-insiste sur le fait que les équipements pour les personnes multihandicapées :

. inexistants il y a 20 ans

. sont encore très insuffisants en 1993

¹⁵⁰ Alors Ministre de la Solidarité Nationale (jusqu'au 29 juin 1982).

¹⁵¹ Ministre de la Solidarité Nationale, qui succède à Nicole Questiaux, en 1982.

. et que la situation a même tendance à s'aggraver pour les enfants du fait de l'amendement CRETON et de la « banalisation d'établissements » dû au désir des autorités locales de n'accueillir que des enfants de leurs circonscription territoriale. [...] » (CR d'une audience accordée au CLAPEHA le 26 juillet 1993 par Mme Veil, Ministre des Affaires Sociales, de la Santé et de la Ville). (À ce compte-rendu est joint le document adressé à Mme Veil, qui explicite et insiste sur le besoin d'équipements/établissements)

Corrélativement à cette action d'interpellation directe des autorités publiques, le Clapeaha porte ses revendications dans les instances nationales, de représentation, auxquelles il participe, notamment le Comité d'Entente des associations (initialement « Groupe des 24 ») et le Conseil National Consultatif des Personnes Handicapées (CNCPH) auquel il participe dès 1975. Ces instances relayeront à plusieurs reprises cette revendication. Par exemple, en 1986, le Comité d'Entente publiera une Plate-Forme commune (sous le titre « Vers un nouvel avenir. Les propositions des associations de personnes handicapées »), qu'il diffusera largement et qui contient un chapitre sur les personnes multihandicapées, reprenant les revendications du Clapeaha, relatives à la création d'établissements spécialisés. Cette plateforme sera réactualisée en 1995, puis en 1997 (« Mémoire pour les élections législatives des 25 mai et 1^{er} juin 1997 », Comité d'Entente).

Au niveau local, le Clapeaha mène une action similaire de lobbying. En Île-de-France, il s'implique directement, via le « collectif interassociation d'Île-de-France » que nous avons déjà cité. Il participe à sa mise en place en 1987 avec 4 autres associations (Les Amis de Karens, Handas, CESAP, Groupement des IMC de Paris). Ce collectif sera très actif durant les années 1980-90 (sa première réunion, le 19 octobre 1987 rassemble 27 associations présentes, 13 autres associations se sont excusées). Il militera au niveau régional (en Île-de-France) pour obtenir la mise en place d'un plan pluriannuel de créations de places. Outre les enquêtes citées, ce collectif interpelle les autorités publiques et rédige un certain nombre de textes relatifs aux établissements en Île-de-France. En 1993, par exemple, il rédige et diffuse les textes suivants : « Réflexion sur une réglementation nouvelle des structures accueillant des adultes gravement handicapés dépendants », une note sur « le Programme Pluriannuel de création de MAS et FDT en Île-de-France », une note sur « l'enfance handicapée à Paris ».

Enfin, durant les années 1980-90, le Clapeaha cherche à « essaimer » en appelant à la création de « comités de liaison des parents d'enfants et d'adultes atteints de handicaps associés » régionaux qui à la fois serviraient de relais au Comité national, mais surtout, développeraient, au niveau local, une action similaire à celle du Clapeaha : action de liaison entre les associations locales, évaluation des besoins au niveau local, incitation à la création de structures.

Par exemple :

Lettre de M. Faivre à un professionnel voulant créer un établissement, datée du 10/08/1978.

« Il nous est difficile, de Paris, de cerner efficacement les besoins des provinces, aussi nous efforçons-nous actuellement de constituer des comités régionaux ».

Clapeaha, Rapport moral, 1980

« L'effort de décentralisation.

1) Rappel de l'objectif poursuivi

Ainsi que l'avait précisé notre précédente Assemblée Générale, nous nous sommes efforcés de susciter la création d'instances régionales, formelles ou informelles, destinées à rendre plus concrète notre action.

En effet, de nombreuses régions ne connaissent aucune réalisation en faveur des plurihandicapés. Or, c'est au niveau régional que peuvent être analysés les besoins réels [...]. C'est au niveau régional que peuvent le mieux surgir les initiatives de réalisations.

C'est donc en provoquant des rencontres entre associations spécifiques, que l'on peut envisager une mise en commun des problèmes des plurihandicapés et une action promotrice.

2) Difficultés rencontrées

Nous nous sommes heurtés, comme en 1979, à de graves difficultés pour mener à bien cet effort de décentralisation : manque de disponibilité des dirigeants d'associations locales, difficulté de nous déplacer pour susciter des réunions de lancement de tels comités régionaux, attitude actuelle des pouvoirs publics qui tend à décourager les promoteurs de réalisations nouvelles.

S'y ajoute, semble-t-il, une réticence de certaines associations, à collaborer à l'action commune ».

Quelques comités seront créés dans les régions suivantes : Paris, Ouest Île-de-France, Nord, Provence-côte d'Azur, Midi-Pyrénées, région Centre. Certaines sont des Associations qui gèrent des établissements (c'est le cas pour la région Centre : le rôle de Comité est joué par l'ASSEPH, Association d'Entraide Pour les Handicapés qui gère deux structures d'accueil pour personnes polyhandicapées). Ces comités finiront cependant par disparaître dans les années 1990. Cette action de lobbying vis-à-vis des autorités publiques nationales ou locales est doublée par une action plus concrète sur le terrain, qui elle connaît deux axes : l'action via les associations gestionnaires et le soutien ou l'implication dans des projets.

3.1.2. L'action via les associations gestionnaires

En interne et dans ses relations avec ses associations membres, le Clapeaha sensibilise les associations généralistes par rapport à cette question. Il les alerte sur les difficultés que rencontrent les personnes atteintes de handicaps associés et la nécessité d'engager une action pour rendre possible leur prise en charge dans les établissements et services que ces associations généralistes gèrent.

« Il semble important néanmoins, en concluant le présent Rapport, de tenter de faire brièvement le point sur la situation des équipements et des projets en faveur des plurihandicapés.

Si certaines réalisations voient le jour, nous sommes néanmoins inquiets de certains échecs et de certaines évolutions:

Le projet de (nom) pour sourds plurihandicapés a été mis en échec par la DDASS de (nom). Les Établissement de (nom), également pour sourds plurihandicapés, et de (nom), pour déficients visuels plurihandicapés, sont en crise. D'autres rejettent des cas difficiles qu'ils accueillaiement précédemment.

De nombreux établissement refusent la création de sections, soit au nom de l'intégration (refus de créer des structures ségrégatives en leur sein), soit tout simplement parce que les "monohandicapés", leurs familles ou plus souvent encore les équipes éducatives sont réticents ou divisés sur ce problème. Lors d'une réunion récente de spécialistes de haut niveau, toutes les solutions possibles pour les plurihandicapés ont été successivement par les uns ou par les autres déclarées inacceptables, qu'il s'agisse du maintien à domicile, de l'hôpital psychiatrique, de la section de l'établissement spécifique ou de l'intégration.

Or, de toutes ces solutions, n'y en-a-t-il pas une qui, pour la plupart des plurihandicapés, est la moins mauvaise ? Ces solutions sont à adapter en fonction de chaque cas, avec les garanties nécessaires. N'appartient-il pas à toutes nos Associations de les faire accepter par tous les partenaires, c'est-à-dire en définitive de faire accepter les plurihandicapés eux-mêmes par le monde du handicap ? » (Clapeaha, Rapport Moral, 1979).

Plus concrètement, le Clapeaha cherche à susciter des créations portées par ses associations gestionnaires membres. Comme l'indiquait l'un des acteurs rencontrés¹⁵², le Clapeaha rassemble, fait se rencontrer, suscite des échanges entre associations et entre professionnels engagés dans ces associations, échanges notamment centrés sur les réalisations des uns et des autres. Durant les années 1970-80, les assemblées générales comportent systématiquement la mention et la description des projets de création d'établissements et des réalisations effectives, portés par ces associations, et une discussion autour de ces projets ou réalisations. Les discussions portent sur les personnes accueillies, sur la prise en charge mise en place (sa nature, son organisation), sur les personnels, sur les difficultés rencontrées, sur la possibilité de « répliquer » ces expériences.

Enfin, le Clapeaha est directement partie prenante d'associations gestionnaires, dont la mission est la création d'établissements. C'est le cas de la fondation Handas. Handas est créée en 1979, par l'APF, avec pour but « de prendre en gestion ou de reconvertir des établissements ou des sections d'établissement pour accueillir des plurihandicapés ». M. Faivre en sera le président de 1988 à 2007 ; lui succédera Mme Gambrelle, à l'époque vice-présidente du Clapeaha. Handas deviendra officiellement membre du Clapeaha en 1995.

3.1.3. Le soutien et la participation à des projets de création.

Le Clapeaha milite, revendique, sensibilise, mais il met également la main à la pâte : il soutient également directement certaines initiatives, soit en appui, soit comme acteur central du projet. Le Clapeaha est sollicité par ses associations membres ou par des acteurs externes pour les aider et les soutenir dans leur projet de création. Cette aide prend différentes formes : demande d'aide pour constituer des listes de personnes intéressées par le projet (listes nécessaires à la constitution du dossier de demande de création, pour prouver les besoins), demande de soutien (sous forme de courrier d'appui) auprès des autorités compétentes, demande d'avis sur certains projets de création, etc...

Par exemple :

« Madame, Monsieur,

Notre association est invitée à reprendre la gestion de (nom de l'établissement), actuellement maison familiale de vacances pour handicapés.

D'après les besoins exprimés au plan national, nous serions tentés d'en faire une Maison d'accueil spécialisée à vocation régionale pour adultes polyhandicapés. Nous entendons par là des handicapés moteurs graves avec débilité moyenne ou profonde associée.

Dans un premier temps, la maison telle qu'elle [est] (sic) pourrait accueillir 28 résidents. L'effectif pourrait ensuite être porté à 40.

Je viens donc vous demander si ce projet vous paraît répondre à un réel besoin dans la région (nom) d'après les cas que vous auriez eu à connaître » (Courrier d'une association membre au Clapeaha, 20/09/1979).

¹⁵² Cf. supra, citation p.121, section 1.3.

A ce courrier, le Clapeaha répond en indiquant qu'ils ont fait une recherche concernant le département en question, l'existence de MAS et les éventuels projets. Il leur conseille de s'adresser aux établissements de la région accueillant des enfants plurihandicapés, pour mieux connaître les besoins pour les adultes, et enfin leur suggère « *d'introduire une section de plurihandicapés, qui ne soit pas pour handicapés moteurs, par exemple de sensoriels ou présentant des troubles du comportement, cette section atteignant 10 % de l'effectif total et ayant un recrutement régional* » (courrier réponse du Clapeaha, 25/10/1979).

Le Clapeaha, même s'il ne porte pas de projet en son nom, apparaît comme un acteur clef du processus de création de certains établissements. L'exemple le plus significatif concerne la création de l'Hôpital de Jour « La Vacola », à Paris. Ce projet émerge en 1980 et porte sur la création d'un hôpital de jour pour enfants sourds présentant des troubles profonds du comportement. Il est officiellement porté par l'ANPEDA, mais sera essentiellement réalisé par M. Faivre et Mme Piketty (vice-présidente du Clapeaha). Ce sont eux qui procéderont aux démarches administratives, à la résolution des questions pratiques (recherche à plusieurs reprises d'un local), à la recherche de financements, aux négociations avec les autorités publiques (par exemple sur le prix de journée), à la mise en route et à la résolution des problèmes rencontrés... Celui-ci ouvre en septembre 1984, à titre expérimental, pour 5 ans. À son ouverture, il accueille 12 enfants pour une prise en charge thérapeutique et pédagogique axée sur l'acquisition de la communication. Entre 1979 et le début des années 1990, ce dossier occupe une place importante dans les rapports moraux du Clapeaha.

Le Clapeaha intervient également, mais de manière plus secondaire dans d'autres projets de création, comme l'atteste les rapports d'activité tout au long de cette période.

« Le comité participe à l'élaboration de plusieurs créations nouvelles concernant plus particulièrement :

-Les Sourds atteints de troubles du comportement :

Projet d'hôpital de jour bénéficiant de l'appui technique du centre ITARD (Paris 11e) et implanté dans l'Est parisien. Le promoteur sera l'ANPEDA, qui confie à M. Faivre, avec la collaboration de Madame Piketty, la responsabilité de la réalisation.

-Les Sourds Plurihandicapés en général :

Projet de Bordeaux (actuellement retardé) qui a demandé un important effort de recensement.

-Pour des plurihandicapés adultes (déficience mentale profonde) le projet de l'APEI de Paris à Sartrouville a donné lieu, de la part du Comité à un recensement analogue. Il en a été de même pour un centre occupationnel de jour, etc...

En ce qui concerne ces différents projets, le Comité a effectué plusieurs demandes :

-auprès des Associations de Parents concernés

-auprès des Parents eux-mêmes

-auprès des Directeurs et Directrices d'Établissements » (Rapport d'activité du Clapeaha 1978, archives du Clapeaha, souligné dans le texte).

Ainsi, le Clapeaha, au début de son histoire, s'inscrit ainsi dans la continuité de l'histoire des associations gestionnaires, même si c'est de manière indirecte (puisqu'il ne gère pas lui-même d'établissement, son statut ne l'y autorisant pas). Il milite pour la création de structures et est impliqué, directement, dans la création de certaines d'entre elles.

« [...] [L]e comité entend susciter des expériences, suivre celles entreprises, mener une action permanente auprès des Pouvoirs publics et des promoteurs possibles jusqu'à ce que le nombre de places nécessaires qui font actuellement cruellement défaut, soient enfin réalisées » (Rapport moral du Clapeaha, 1977, archives du Clapeaha).

Cette revendication sera d'ailleurs constante tout au long de son histoire. À partir des années 1990, si le Clapeaha s'investit moins dans le soutien et la création de projets particuliers d'établissements, il continue son action militante et de lobbying pour réclamer des plans pluriannuels de création de places. Dans les années 2000, lors des débats autour de la révision de la loi de 1975 et lors de la rédaction des deux lois, celle de 2002 (loi n° 2002-2 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale) et celle de 2005 (Loi pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées), il continuera à porter cette demande de créations d'établissements, parlant d'un « *droit des personnes à l'institution* ».

3.2. Organiser/concrétiser la spécificité du soin : via des établissements spécifiques ?

« Chaque multihandicapé constitue à lui seul une catégorie particulière. Chacun requiert en effet une éducation personnalisée et des solutions « sur mesure ». Mais pour pouvoir créer des structures, il a bien fallu tenter de regrouper les personnes concernées en grande catégories » (Clapeaha, H. Faivre, document « Les multihandicapés en 1986 », annexe au PV de l'AG 1985).

Cette citation synthétise bien la difficulté à laquelle se heurte le Clapeaha durant les années 1970-80 : créer des structures de prise en charge collective autour de catégories présentant une certaine unité/homogénéité, pour une population hétérogène (pour des personnes dont le seul point commun est d'avoir plusieurs handicaps, mais étant du fait de ces associations, toujours singulières), demandant un soin spécifique et spécialisé. Or, les enfants « multihandicapés », dans les années 1970, ne rentrent pas dans les catégories définies par les annexes XXIV qui organisent le secteur médico-social français (voir chapitre 1). D'où l'effort du Clapeaha, à travers ses enquêtes, pour constituer des catégories ayant une certaine unité, permettant l'organisation de structures, tout en défendant, très vite, la nécessité d'une prise en charge spécialisée. La réflexion sur cette tension entre « prise en charge catégorielle » et « spécialisation » est centrale dans la manière dont le Clapeaha pense l'organisation de la prise en charge.

Comme nous venons de le voir dans la section précédente, le Clapeaha, au début de son histoire, défend une vision classique de l'établissement : il s'agit soit d'internat, soit d'externat (IME, IMP, IMPro pour les enfants, foyers et MAS pour les adultes). La spécificité du soin est alors conçue en termes d'établissements. Le Clapeaha s'interroge cependant sur ce qu'est un établissement spécialisé pour personnes multihandicapées :

« Le qualificatif de spécialisé, s'il recouvre des réalités variées et ne correspond souvent qu'à un regroupement de diverses catégories de plurihandicapés qui n'ont en commun que le handicap principal, permet néanmoins de distinguer, au sein de la masse des établissements, ceux qui mettent en œuvre des techniques éducatives et des personnels spécialement orientés vers les plurihandicaps, cette orientation étant plus souvent sanctionnée par l'octroi d'un prix de journée plus important » (Clapeaha, Livre Blanc, 1976, p.3).

Ainsi, (et c'est liée à la réflexion du Clapeaha sur la spécificité de la prise en charge, évoquée plus haut), certaines catégories de personnes atteintes de handicaps associés, parce qu'elles requièrent des techniques éducatives spécifiques, doivent être accueillies dans des établissements « très spécialisés », pouvant mettre en place ces techniques et disposant des moyens matériels nécessaires à cette mise en place. Mais le Clapeaha se rend également compte, à partir d'une part de ses expériences de soutien aux établissements, d'autre part à partir des enquêtes qu'il réalise auprès des établissements, que cette conception de « l'établissement spécialisé pour personnes multihandicapées » se heurte à un certain nombre de difficultés, et cela rapidement, puisqu'on trouve, dans le Livre Blanc de 1976, la citation suivante :

« Les difficultés les plus fréquentes signalées par les responsables tiennent au manque de locaux et à la carence de personnel réellement qualifié. Pour entreprendre l'investissement matériel et humain nécessaire, il faudrait, dans chaque cas, réunir un groupe suffisamment nombreux et homogène d'enfants de même catégorie.

Or les cas demeurent très dispersés :

-dispersion géographique des familles,

-dispersion des enfants plurihandicapés d'âge scolaire dans de multiples établissements, faute de centralisation des renseignements, à la fois sur les cas existants et sur les établissements eux-mêmes » (Livre Blanc, Chapitre 1 « la situation actuelle et les besoins qualitatifs », 1976, p. 2)

Dans cette citation, deux problèmes majeures apparaissent : d'une part, la question de la formation du personnel, d'autre part, celle de la dispersion géographique des personnes « multihandicapées » susceptibles de faire partie d'une même catégorie, parce que présentant les mêmes associations de déficiences. Ces deux problèmes le conduisent à concevoir la spécificité des établissements pour personnes atteintes de handicaps associés comme liée d'une part, à la spécificité du personnel et d'autre part, à l'aire géographique de recrutement des personnes accueillies.

Par rapport à la question de la spécificité des établissements, la première préoccupation du Clapeaha concerne les personnels : à la fois leur nombre (il faut un personnel plus nombreux dans ces établissements), et surtout, leur qualification. Le Clapeaha développe, dès les années 1970, une réflexion sur la formation des personnels, et milite pour que les établissements spécialisés pour les personnes atteintes de handicaps associés, soient dotés de personnels spécialisés, c'est-à-dire spécifiquement formés et bénéficiant de soutien psychologique et technique.

« Le point peut-être le plus important pour l'avenir des plurihandicapés est celui de la FORMATION DES PERSONNELS.

Il est indispensable que ceux-ci reçoivent une formation supplémentaire, notamment en cours d'emploi, afin qu'ils puissent adapter leurs interventions aux problèmes des plurihandicapés, et qu'ils puissent eux-mêmes bénéficier d'un soutien psychologique et technique indispensable.

Des initiatives ont été prises, notamment par l'ANPSA, l'Association Nationale des IMC et la fondation HANDAS. Elles sont mal connues : elles auraient besoin d'être développées et systématisées, en particulier au bénéfice des personnels travaillant dans les établissements pour handicapés mentaux qui accueillent des plurihandicapés » (Rapport Moral, Clapeaha, 1980, capitales dans le texte).

Cette réflexion sur la formation des personnels est liée à une interrogation sur leur motivation et sur la représentation « négative » des personnes multihandicapées. Dans les

années 1970 et 1980, le travail avec des personnes multihandicapées semble perçu comme « dévalorisant », car ces personnes sont considérées comme ne pouvant évoluer. Face à ces représentations, le Clapeaha défend une vision du travail auprès de ces personnes comme valorisant car demandant justement, une haute technicité et compétence.

« Il faudrait modifier l'existant en demandant qu'un IME accueille des multihandicapés dans une section particulière, mais pas au « rabais ». Ce problème de reconversion est très délicat. L'étude de Madame Zucman comporte tout un chapitre sur ce point sur la grave difficulté des équipes à accepter des reconversions internes car elles se sentent dévalorisées par l'accueil d'enfants plus atteints et ce, faute de formation et d'information » (Clapeaha, PV d'AG, 1985).

« M. Faivre cite l'exemple d'un établissement pour enfants déficients sensoriels qui se vide progressivement grâce au programme d'intégration scolaire. À chaque rentrée, la proportion d'enfants plurihandicapés est plus forte. Malheureusement, c'est toujours quelques jours avant la rentrée que l'on fait les affectations des professionnels et le fait d'être affecté à la section des plurihandicapés est perçu, depuis des années, comme une « affectation sanction ». D'autres établissements de plus en plus nombreux existent où au contraire, aller vers ce travail, c'est faire confiance à ceux qui ont la personnalité la plus solide, la plus sereine et en même temps le sens de la recherche et sont capables de mettre dans leur travail une passion qu'ils ne mettraient peut-être pas dans un autre travail auprès d'enfants moins handicapés. C'est un travail qui doit toujours se renouveler, où le pragmatisme doit être extrêmement important. Pour les personnalités qui aiment ce contact personnel avec les enfants, et cette recherche permanente, c'est un travail qui peut être très valorisant à condition de bénéficier d'un soutien important de la Direction car il est très éprouvant » (PV AG, Clapeaha, 1988).

Corrélatrice à cette question de la formation des personnels, se pose la question de la dispersion géographique des personnes atteintes de handicaps associés. Quand il est sollicité par un promoteur en vue d'une création d'établissements, le Clapeaha invite celui-ci à penser d'emblée un recrutement régional, voire national. Cela apparaît dans l'exemple suivant, qui est une réponse à un responsable voulant créer un établissement pour sourds plurihandicapés :

« M. (nom) nous a informé des difficultés que vous rencontrez pour mener à bien le projet d'ouverture du Centre (nom) pour sourds plurihandicapés. D'après les indications qu'il nous a fournies, ce centre n'aurait pu ouvrir à la rentrée dernière parce que la très grande majorité des cas recensés par M. (nom), avec l'appui de nos associations, n'auraient pu être retenus pour des raisons diverses [...].

Ce retard apporté à l'ouverture de votre centre nous inquiète vivement : de nombreuses familles avaient mis leur espoir dans la réalisation de ce projet [...]. Nous savons certes, d'expérience, combien il est difficile d'apporter, notamment vis-à-vis de l'Administration, la preuve des besoins préalablement à l'ouverture d'un centre pour plurihandicapés. Les cas affluent par contre très rapidement dans les mois qui suivent l'ouverture du Centre, comme le montre l'exemple récent du Centre (nom) dans le Nord.

Le Sud-Ouest, dont la densité démographique est bien entendu inférieure à celle du Nord, recèle néanmoins sans aucun doute un nombre de cas de sourds plurihandicapés justifiant pleinement une réalisation du type de celle projetée par

vous. Néanmoins, précisément en raison de cette densité moins grande, les familles sont très dispersées, les âges et les handicaps des enfants concernés sont très divers.

Il nous apparaît indispensable que la conception même du centre, pour que son ouverture se réalise, tienne compte de ces facteurs, c'est-à-dire :

1° que son aire géographique soit suffisamment large pour tenir compte de la dispersion démographique précitée.

La région de programme (contrairement au Nord) nous semble insuffisante et il n'est pas douteux que des régions limitrophes [...] ne pourront envisager, au moins dans l'avenir immédiat, des réalisations propres.

Il nous apparaîtrait même tout à fait normal que, durant une première période, où les besoins ne se seraient pas encore fait connaître dans leur totalité, l'aire de recrutement d'un tel centre soit encore plus élargie, en particulier pour les cas les plus urgents.

Il n'est certes pas souhaitable de généraliser les expériences comme celle de (nom), qui rassemble plus d'une centaine d'enfants provenant de toutes les régions de France. Nous sommes très attentifs, en tant que parents, au maintien du maximum de liens avec les familles. Nous savons que certains parents seraient prêts à changer de région pour se rapprocher du centre susceptible d'accueillir leur enfant. Et d'autre part, dans l'avenir, il n'est pas douteux qu'un tel centre, une fois que tous les cas se seront fait connaître, pourra donner priorité aux plus proches.

2° Que, dans ces conditions, le régime d'hébergement soit suffisamment (sic) pour répondre aux différents besoins : semi-internat dans tous les cas où il est possible, internat de semaine pour d'autres, internat éventuellement jumelé avec une formule de placement familial pour les enfants trop éloignés. [...]

3° Que les critères relatifs à l'âge, à l'admission et à la nature des handicaps soient suffisamment souples pour que soient pris en compte les adolescents, les cas de plurihandicaps sévères. Ceci suppose, bien entendu, une adaptation de la pédagogie, un grand nombre d'enfants nécessitant une prise en charge très individualisée [...] » (lettre cosignée par le Président de l'ANPEDA, le Président du Clapeaha, le Président de la FNADEDIDA, 26 janvier 1979, Archives Clapeaha, souligné dans le texte).

Cet exemple montre que dans les années 1970 et 1980, le Clapeaha pense des établissements spécialisés accueillant des personnes (ici des enfants) venant d'une aire géographique relativement étendue. Pour certains d'entre eux, par exemple pour les « sourds-aveugles » (ex. de l'établissement de Poitiers) est évoquée la nécessité d'un recrutement national. Seul ce recrutement géographiquement étendu peut assurer de rassembler suffisamment de personnes atteintes des mêmes associations de déficiences pour ouvrir un établissement véritablement spécialisé pour ces associations de déficiences. D'emblée, également, les auteurs de la lettre pensent les conséquences, pour cet établissement, de ce recrutement géographique étendu, notamment en termes de diversité des modalités d'hébergement (semi-internat, internat de semaine, accueil de weekend). Dans les années 1980, cependant, un certain nombre d'évolutions plus générales vont conduire le Clapeaha à repenser la manière d'organiser « une prise en charge spécialisée » pour les personnes atteintes de handicaps associés.

3.3. Les années 1980 : transformations du secteur médico-social

Dans les années 1980, le secteur médico-social connaît des transformations, dont les documents du Clapeaha se font l'écho et qui sont présentées par celui-ci comme problématiques pour ce qui concerne la prise en charge des personnes atteintes de handicaps associés. Ces transformations sont liées à des évolutions réglementaires et législatives, à des évolutions dans la politique du handicap, à des évolutions du contexte économique. Nous en évoquerons trois : la régionalisation de l'action sociale et médico-sociale (section 3.3.1.), la réforme des annexes XXIV et l'amendement Creton (section 3.3.2.).

3.3.1. La régionalisation de l'action sociale et médico-sociale.

Une première évolution, dès le début des années 80, est liée à la régionalisation. Celle-ci entraîne certaines conséquences pour les personnes atteintes de handicaps associés, notamment la « régionalisation », voire la « départementalisation », du recrutement des établissements. Les raisons de cette départementalisation du recrutement sont différentes pour les enfants (les établissements pour enfants étant financés par l'Assurance Maladie, restent normalement liés aux autorités nationales) et pour les adultes (les Maisons d'Accueil Spécialisées –MAS– sont financées par l'assurance maladie, par contre les foyers sont eux financés par le département pour la partie « hébergement »¹⁵³) ; elles apparaissent en partie financières (pour les adultes dans le cas des foyers, puis pour l'ensemble des établissements, en raison de la régionalisation des enveloppes), mais aussi comme résultant de certaines pratiques des CDES/COTOREP d'un côté (qui orientent les personnes vers des structures départementales) et des Commissions Régionales des Institutions Sociales et Médico-Sociales (CRISM) (qui privilégient la création de structures répondant aux besoins de leur région). Ainsi, certains établissements qui jusqu'alors accueillaient des personnes (enfants ou adultes) venant de plusieurs régions, soit refusent de le faire encore, soit se retrouvent, au fil du temps, face à des difficultés financières.

« Cette première étape [de la régionalisation] a générée elle-même des premières difficultés pour les catégories très minoritaires comme les plurihandicapés.

Les CDES et les Commissions de Circonscription ne disposaient généralement pas d'équipes techniques spécialisées pour ces cas difficiles. Elles cherchaient néanmoins, très légitimement, à résoudre le mieux possible localement les cas qui leur étaient soumis. Faute d'équipement approprié, il leur est arrivé d'« intégrer » des enfants trop atteints. C'est-à-dire de leur imposer des formules proches de la simple garderie.

Citons quelques anomalies plus flagrantes encore. Tel enfant plurihandicapé franchissait précédemment la « frontière » départementale toute proche et fréquentait à quelques kilomètres de chez lui, un établissement spécialisé. La départementalisation a amené la CDES à le confier à un autre établissement, moins adapté, mais situé à l'autre bout du département. Au coût du transport, s'est ajouté une fatigue insupportable pour l'enfant et un véritable « surhandicap » de structure.

Les CRISM ont affronté des problèmes analogues. En zone urbanisée ou démographiquement dense, les projets qui leur étaient soumis correspondaient à des listes de cas, même très spécifiques, issus de la région elle-même. Il n'en était pas de même pour les régions rurales. Le Limousin pouvait-il prendre en compte les besoins des sourds-aveugles s'ils se limitaient à un ou deux cas individuels.

¹⁵³ La partie « soin » étant financée par l'Assurance Maladie. Ce sont les foyers à double tarification.

Comment grever les enveloppes consacrées aux investissements de la région pour de si faibles minorités » (H. Faivre, « les plurihandicapés face à la régionalisation », texte projet pour publication dans réadaptation, 1984).

Ou encore en 1983 :

« La régionalisation

Au cours des contacts avec les Pouvoirs Publics, une insistance très vive a été mise sur ce point à partir de cas concrets :

D'une part, certains établissements spécialisés se voient refuser bien qu'ayant des places vacantes, d'admettre des plurihandicapés au nom de la sectorisation. Il arrive que des enfants ou des adultes soient orientés vers des établissements beaucoup plus éloignés de leur domicile qu'un établissement plus proche, mais d'une autre région.

D'autre part, constituant des minorités parfois numériquement très faibles, les plurihandicapés exigent des réalisations pluridépartementales voire nationales. Ces réalisations se heurtent :

-aux réticences ou aux refus des collectivités locales de consentir des subventions pour des établissements accueillant des personnes étrangères au département ou à la région.

-au système des enveloppes départementales instituées en 1983 pour les créations de postes » (Clapeaha, rapport moral, 1983).

La circulaire de 1986 (n°86-13 du 6 mars 1986) relative à l'accueil des enfants et adolescents présentant des handicaps associés, même si elle est accueillie favorablement par le Clapeaha est aussi perçue comme renforçant cette tendance puisqu'elle privilégie « *l'intégration d'enfants présentant des handicaps associés en petit nombre dans les établissements de proximité, selon les opportunités locales et en fonction des déficiences [...]* ». Ce sera également le cas de la circulaire de 1987 sur les personnes atteintes de déficiences auditives¹⁵⁴.

Cette difficulté concernant le recrutement qui devient local se trouve majorée par la rencontre avec d'autres évolutions de l'époque. Début des années 1980, l'intégration des enfants handicapés en milieu ordinaire commence à être favorisée¹⁵⁵, entraînant un changement des populations accueillies en établissement : alourdissement des handicaps et retour, à l'adolescence, de jeunes ayant « *peut-être été intégrés à tort et qui reviennent après un échec scolaire avec des troubles graves de la personnalité surajoutés* »¹⁵⁶⁾¹⁵⁷. Ce fait,

¹⁵⁴ Circulaire n° 87-273 et 87-08 du 7 septembre 1987 (B.O.n° 32 du 17 septembre 1987) relative à l'organisation pédagogique des établissements publics, nationaux, locaux et des établissements privés accueillant des enfants et adolescents atteints de déficience auditive sévère ou profonde.

¹⁵⁵ Notamment suite aux deux circulaires « Questiaux » que nous avons déjà citées: 1/ La circulaire n°82-2 et 82-048 du 28 janvier 1982, relative à la mise en œuvre d'une politique d'intégration en faveur des enfants et adolescents handicapés. Cette circulaire porte sur la démarche « d'intégration éducative » qui consiste à permettre la mise en place de solutions adaptées à chaque handicap et à chaque enfant et qui se traduit par des modalités différentes de l'intégration (en milieu ordinaire, en classe spécialisée, sur certains temps....). 2/ La circulaire n°83-4 du 29 janvier 1983 relative à la mise en place d'actions de soutien et de soins spécialisés en vue de l'intégration dans les établissements scolaires ordinaires des enfants et adolescents handicapés ou en difficulté en raison d'une maladie, de troubles de la personnalité ou de troubles graves du comportement.

¹⁵⁶ Clapeaha, PV de l'Assemblée Générale, 1984, Archives Clapeaha.

¹⁵⁷ Nous indiquons ce fait comme étant un élément de l'expérience concrète des personnes, qu'elles mobilisent dans leur argumentation et leur discours pour construire leurs revendications, cette critique étant récurrente et toujours actuelle.

associé à la rigueur budgétaire qui s'instaure alors, entraîne une volonté de diminuer le nombre de créations et de favoriser le redéploiement des établissements existants.

« Les plurihandicapés sont encore plus atteints que les autres catégories par la politique de blocage des créations de postes et de limitation de la croissance des prix de journée, car les besoins non satisfaits sont encore très importants, même pour les enfants. Les Pouvoirs Publics préconisent un certain « redéploiement » des équipements en leur faveur, à la suite notamment de la chute des taux d'occupation dûe au reflux démographique et à l'intégration scolaire progressive des autres catégories. Mais une telle politique, si elle exige moins d'investissements matériels que des créations nouvelles, implique nécessairement des moyens humains importants, faute de quoi le redéploiement s'opère au rabais. Ce redéploiement n'est d'ailleurs souvent qu'un vœu pieux, puisqu'il reste à la discrétion des gestionnaires souvent freinés de plus par la résistance des personnels et que ne leur sont pas donnés, le plus souvent, les moyens de l'opérer de manière qualitativement valable. D'autre part, nombre de structures ne se prêtent pas à un tel redéploiement, soit en raison de leur situation géographique, soit à cause de leur conception architecturale, soit en raison de certaines rigidités résultant du droit du travail et de la réglementation des prix de journée (impossibilité financière d'opérer les licenciements rendus nécessaires par l'impossibilité de reconverter totalement les équipes antérieures). Rappelons enfin que le problème criant posé par les adultes plurihandicapés ne pourra être résolu sans un certain nombre de réalisations tout à fait nouvelles ainsi que des mesures susceptibles de faciliter un véritable maintien à domicile » (Clapeaha, rapport moral, 1983).

Face à ces évolutions et difficultés, le Clapeaha évoque, dès la fin des années 70 et le début des années 1980, la question de l'échelle d'organisation des établissements pour personnes atteintes de handicaps associés. Alors que pour les handicaps simples, l'échelle ajustée est régionale, pour les multihandicaps, l'échelle ajustée est l'échelle nationale.

« La conception strictement départementale de l'appréhension des besoins et de la réalisation des équipements est en effet inadaptée à la solution de leurs problèmes. Ceux-ci ne seront réellement pris en compte que moyennant :

- une récapitulation régionale et nationale des cas recensés (confiée à la Commission Nationale des équipements sanitaires et sociaux)*
- une carte nationale des réalisations à promouvoir. La planification et la coordination des réalisations ne peuvent être envisagées qu'à ce niveau.*
- des enveloppes nationales tant en matière d'investissements que de postes à créer » (Clapeaha, Rapport Moral, 1985)*

Le Clapeaha, en même temps qu'il s'investit et soutient des projets particuliers d'établissements spécialisés, est amené à s'engager, de par les difficultés rencontrées, dans une réflexion plus globale sur la manière d'organiser la prise en charge des personnes multihandicapées. Il pose la question du territoire de référence. Vue la dispersion géographique des personnes, ce territoire doit être large : inter-régional, voire national. Il pose corrélativement la question de l'autorité compétente, qui est, selon lui, l'État, les autorités locales ne pouvant pas avoir la vision d'ensemble nécessaire. Il défend l'idée d'une carte nationale des besoins et des réalisations, et l'idée d'une compétence nationale.

« Ce problème de la décentralisation et de ses effets particuliers sur les plurihandicapés a donc fait l'objet de démarches réitérées auprès de Madame Dollander Conseiller Technique au Cabinet de Madame Dufoix, ainsi qu'auprès du Service des Études et du Financement de la Direction de l'Action Sociale.

Cette action doit être poursuivie pour que soient rectifiés les textes relatifs à la décentralisation afin qu'il soit tenu compte des minorités dispersées telles que les nôtres » (Clapeaha, Rapport Moral, 1984).

Lors des négociations et de la préparation de la loi de 1986 (loi n°86-17 du 6 janvier 1986 adaptant la législation sanitaire et sociale aux transferts de compétences en matière d'aide sociale et de santé), le Clapeaha milite pour obtenir une prise en compte par cette loi, des difficultés posées par la régionalisation pour la prise en charge des personnes multihandicapées. Il ne sera d'ailleurs pas le seul à porter cette demande. D'autres associations comme l'ANPEA, l'ANPEDA, l'APF, l'UNAPEI et l'UNIOPSS (dont certaines sont membres du Clapeaha) se font également l'écho des difficultés posées par la prise en charge de certaines populations très handicapées. La séance du CNCPH, consacrée à la présentation et à la discussion de l'avant-projet de loi, datée du 17 septembre 1985, rend compte des prises de position de ces associations. Il est d'ailleurs intéressant de noter que, durant cette séance, le terme « handicap rare » est utilisé par plusieurs de ces associations (dont le Clapeaha) :

« Le Clapeaha rappelle que pour les catégories les plus minoritaires de handicaps, il ne peut exister de solution départementale ou régionale. Les handicaps très spécifiques doivent être l'objet d'études des besoins menées sur le plan national. La rédaction de l'art.12¹⁵⁸ du projet de Loi Particulière n'est pas adaptée.

[...]

L'ANPEDA estime que les problèmes soulevés par les handicaps rares sont à traiter au niveau des individus et non des structures. [...] Elle estime que le handicap rare doit bénéficier d'une prise en charge des problèmes à l'échelon régional.

[...]

L'APF souhaite une rédaction plus claire de l'art.13 de la Loi Particulière. Les plus handicapés ont besoin d'établissements très spécialisés. La question du domicile de secours doit être revue : les handicaps moteurs et sensoriels se déplacent et risquent d'être rejetés par un département autre que le leur.

[...]

L'UNAPEI déplore l'abandon du conseil départemental. La mise en place d'un Contentieux régional eût été utile. Il y a risque d'encombrement si tout le Contentieux remonte au plan national. Elle pose la question de savoir quel est le domicile de secours des adultes handicapés sous tutelle. Elle estime qu'à chaque fois que se présente une personne atteinte d'un handicap rare, il y a risque de refus de signature de convention entre départements.

L'UNIOPSS estime que des garanties personnelles opposables aux départements sont indispensables. Il faut une vision dynamique de la planification des Établissements. L'équipement en établissements recevant des personnes atteintes de handicaps rares doit se concevoir au plan national ou plurirégional. Les règles d'acquisition et de perte du domicile de secours risquent d'entraîner une perte de la liberté de choix. Les garanties des usagers doivent être préservées. Il y a un problème grave si un Président du Conseil Général n'habilite plus un

¹⁵⁸ Dans l'avant-projet de loi, cet article prévoyait que les autorités compétentes pouvaient demander à un établissement de modifier son nombre de places en fonction de l'évolution des besoins. Or la régionalisation faisait craindre aux associations que les départements ajustent les capacités des établissements aux besoins locaux.

établissement. La passation de conventions avec tous les départements concernés est une charge excessive.

L'UNIOPSS est en désaccord avec la rédaction de l'art. 12 de la Loi

Particulière : la modification de la capacité en fonction des besoins entraîne de graves difficultés.

[...]

Le Clapeaha souhaite que la question des établissements pour personnes atteintes de handicaps rares figure dans l'exposé des motifs.

[...]

En matière de handicap rare, M. Lasry¹⁵⁹ regrette l'absence dans la loi d'un dispositif par lequel l'État aurait le pouvoir, à défaut de convention, d'imposer l'accueil des personnes intéressées.

L'UNIOPSS suggère d'introduire dans le texte de la loi la possibilité de schémas pluri-départementaux arrêtés conjointement par les présidents de conseil général concernés lorsqu'il est nécessaire de créer des établissements à recrutement pluri-départemental.

L'ANPEA souligne l'obligation de solidarité et la nécessité de l'action de l'Etat si le département est défaillant.

Madame Girard¹⁶⁰ pense qu'il faut définir ce qu'est un handicap rare. Il faut une planification nationale et négocier ensuite avec les départements.

Le Clapeaha estime que la planification est absolument nécessaire ».

À ce procès-verbal est joint l'avis du CNCPH sur l'avant-projet de loi.

Avis du CNCPH sur l'avant-projet de la loi tendant à adapter la législation sanitaire et sociale aux transferts de compétence en matière d'aide sociale et de santé.

[...] 2) Liberté de circulation des personnes handicapées sur le territoire français.

Le conseil national rappelle son profond attachement à la liberté de circulation des personnes handicapées sur le territoire français. A cet égard, il craint que le jeu de l'acquisition du domicile de secours dans le département d'implantation de l'établissement d'hébergement ne conduise cette collectivité à limiter ses habilitations et à refuser les autorisations de fonctionner aux établissements accueillant des personnes originaires d'autres départements.

Il est d'avis que la règle de non acquisition du domicile de secours dans le département du lieu de l'établissement d'hébergement doit être étendue dans tous les cas où il n'existe pas d'établissement similaire dans le département d'origine.

Le Gouvernement estime que les départements d'origine ne manqueront pas de passer des conventions avec les départements d'accueil afin d'assurer la charge de leurs ressortissants. Le conseil national souhaite qu'ils y soient vivement incités, que cette recommandation figure dans l'exposé des motifs de la loi et que celui-ci soit publié au Journal Officiel de la République Française.

Enfin et surtout, le conseil national attire l'attention du Gouvernement sur la prise en charge des personnes à handicap rare (ou handicaps multiples) qui ne peuvent être accueillies que dans des établissements à recrutement pluri-départemental. Dans ce cas, il souhaite qu'une disposition prévoie que des schémas pluri-départementaux seront établis conjointement par les présidents de conseil général des départements concernés » (avis joint au CR de réunion)

¹⁵⁹ Président de l'époque du CNCPH.

¹⁶⁰ Directeur de l'Action Sociale à cette époque.

(Procès-verbal de la réunion du CNCPH, mardi 17 septembre 1985, Archives Clapeaha).

Ce long extrait du procès-verbal le montre, les questions posées, à cette période, par la prise en charge des personnes multihandicapées sont liées à l'organisation géographique administrative des établissements. Parce qu'ils s'adressent à des « minorités », les établissements pour personnes multihandicapées ne peuvent, selon les associations, être rattachés à un territoire local, plus précisément, à un territoire administratif local, mais doivent être « nationaux ». En outre, il est intéressant de noter que le CNCPH débute son avis en insistant sur « la liberté de circuler des personnes handicapées sur le territoire français », et donc, sur la liberté non seulement de choisir l'établissement qui convient, mais aussi celle de choisir la proximité ou l'éloignement.

Les associations, et le CNCPH, obtiendront, sur la question des territoires de référence, en fonction du type de handicap (handicap ou plurihandicap), une modification du projet de loi. Les autorités intègrent, dans le projet de loi, la problématique du « handicap rare », telle que souhaitée par les associations.

Procès-verbal de la Réunion du CNCPH, 5 novembre 1985 :

« Madame le Ministre [] souligne que le Conseil a déjà beaucoup agi et aidé. Les avis donnés sur la Loi Particulière ont été précieux. Les remarques ont été retenues dans toute la mesure du possible : une dizaine de modifications ont été faites dont une particulièrement importante relative à l'accueil des personnes atteintes d'un handicap rare.

La prise en charge par un département des personnes venant d'autres départements posait problème. Il a donc été décidé que le projet de création d'Établissements médico-sociaux pour personnes présentant un handicap rare serait soumis à l'avis de la commission nationale des institutions sociales et médico-sociales. On passe ainsi d'un échelon régional ou départemental à un échelon national.

Une dérogation à la règle du domicile de secours laissera la responsabilité de la prise en charge de la personne à son département d'origine.

Le projet de Loi Particulière a été adopté par le Conseil des Ministres du Mercredi 30 octobre 1985 et est déposé à l'Assemblée Nationale »

(Procès-verbal de la Réunion du CNCPH, 5 novembre 1985, Archives Clapeaha).

La Loi Particulière de 1986 introduit donc une mesure concernant les établissements médico-sociaux accueillant les personnes atteintes d'un handicap rare, qui les rattache à la commission nationale des équipements sanitaires et sociaux ; cette mesure cependant, ne donnera lieu à aucune application concrète dans l'immédiat.

3.3.2. La réforme des annexes XXIV et l'amendement Creton

Fin des années 1980, deux autres réformes sont importantes pour comprendre les transformations du secteur médico-social et les difficultés auxquelles sont alors confrontées les personnes atteintes de handicaps associés (notamment les enfants). La première, dont nous avons parlé dans le chapitre 1, est celle qui concerne la refonte des annexes XXIV. La seconde concerne le fameux « amendement Creton ».

La réforme des annexes XXIV qui introduit la notion de polyhandicap et insiste sur les modalités de prise en charge des enfants (voir chapitre 1, section 4.4.3.) est saluée par le

Clapeaha, qui en souligne à la fois les points positifs et les points négatifs à ses yeux. Dans les points positifs, le Clapeaha salue la prise en compte par les nouvelles annexes, et ce pour la première fois dans un texte officiel, de la spécificité des enfants multihandicapés, et ce à travers deux modalités : d'une part la possibilité d'organiser dans les établissements de chaque catégorie, des sections spécifiques pour les enfants atteints de handicaps associés, d'autre part, l'organisation d'établissements spécifiques pour les enfants polyhandicapés. Il salue d'ailleurs tout particulièrement cette nouvelle annexe qui a le mérite :

*« -de viser tous les âges de l'éducation,
-de réinsister sur la nécessité d'un « projet individualisé » pour chaque enfant,
projet associant les visés thérapeutiques, pédagogiques et éducatives » (Clapeaha, Rapport Moral, 1989).*

Mais le Clapeaha énonce d'emblée certaines critiques. Une première critique concerne la définition donnée pour la notion de « polyhandicap »¹⁶¹. Selon lui, celle-ci est trop restrictive car elle n'inclut que les enfants gravement atteints simultanément sur le plan moteur et mental. Elle exclut dès lors un certain nombre d'enfants et adolescents atteints de handicaps associés : ceux dont le handicap moteur ou mental n'est pas sévère en tant que tel, mais qui présentent néanmoins une restriction importante de l'autonomie du fait de l'association avec d'autres handicaps (sensoriels notamment), ceux qui présentent d'autres types d'association de handicaps (sensoriels et moteurs, sans déficience intellectuelle, etc...).

« un certain nombre d'enfants étaient acceptés dans ces structures [consacrées à l'accueil des enfants polyhandicapés] qui étaient de ce fait plus diversifiées, moins ségréguatives. Qu'en sera-t-il désormais ? » (H. Faivre, document du Clapeaha, « Les « centres de ressources » et les « points ressources » au service des enfants et adultes multihandicapés », juin 1990).

La crainte exprimée ici par le Clapeaha est celle de voir les établissements pour enfants polyhandicapés, agréés sur base de la nouvelle annexe, exclure les enfants atteints de handicaps associés et très dépendants qui ne correspondraient pas à la définition donnée dans les annexes. Cette crainte est liée à la deuxième critique émise, qui concerne la manière dont est organisée la prise en charge, dans des sections spécifiques, des autres enfants atteints de handicaps associés. Cette prise en charge est considérée comme insuffisante car faisant appel à des conventions entre établissements, au lieu d'une part de former les personnels spécialisés, d'autre part, de mettre en place des équipes pluridisciplinaires.

« L'administration a tendance en effet à résoudre le cas de ces enfants en recourant principalement à des conventions passées entre l'établissement gestionnaire de la section et un ou plusieurs établissements compétents pour leurs handicaps surajoutés. Cette formule « fractionne » les interventions et ne peut en aucun cas remplacer les équipes pluridisciplinaires exigées par le multihandicap » (Clapeaha, Rapport Moral, 1989).

Au lieu de mettre en place une prise en charge globale, cette technique des conventions conduit à prendre en charge chacun des handicaps, indépendamment les uns des autres, alors que c'est leur association/intrication qui engendre une spécificité.

Enfin, le Clapeaha exprime sa crainte que cette réforme renforce le mouvement de régionalisation enclenché depuis le début des années 1980, crainte dont il estime, dès l'année 1990, qu'elle se trouve confirmée. Suite à la réforme des annexes XXIV, l'ensemble des

¹⁶¹ Qui est, nous le rappelons : « handicap grave à expression multiple associant déficience motrice et déficience mentale sévère ou profonde et entraînant une restriction extrême de l'autonomie et des possibilités de perception, d'expression et de relation » (décret n°89-798 du 27 octobre 1989 remplaçant les annexes).

établissements médico-sociaux devaient présenter, dans les deux ans, un dossier de mise en conformité de leur agrément avec les nouvelles annexes. Or, selon le Clapeaha :

« l'examen de tous les dossiers, qu'il s'agisse des « mises en conformité » ou des projets nouveaux s'est déroulé au nom des seuls « besoins » du département »

Cette affirmation est accompagnée de plusieurs exemples :

« [...] Tel projet parisien pour adolescents sourds multihandicapés s'est vu repoussé par la CRISMS au motif que le nombre de places pour enfants seulement sourds du département était globalement suffisant. Ces adolescents vont donc devoir attendre un hypothétique redéploiement [...] » (Rapport moral du Clapeaha, 1990, archives Clapeaha, souligné dans le texte).

La dernière évolution législative qui, selon le Clapeaha, a un impact important sur l'accueil en établissements des enfants et adultes atteints de handicaps associés, est le fameux amendement Creton, voté le 13 janvier 1989 (amendement à la loi 89-18 du 13 janvier 1989 portant diverses mesures d'ordre social), qui autorise un établissement à prolonger l'accueil d'un jeune au-delà de l'âge limite pour lequel est agréé cet établissement, lorsqu'aucune place n'est disponible dans un établissement pour adultes.

Le Clapeaha, avec d'autres associations, mène une action d'opposition à cet amendement, qui pour lui, est une mauvaise solution au manque de places pour les adultes, et plus largement réagit aux propos tenus par Monsieur Creton dans les médias. Selon le Clapeaha (et d'autres associations), l'adoption de cet amendement participe à accroître les difficultés que rencontrent les établissements et les familles, et ce pour les adultes comme pour les enfants. Ses arguments sont les suivants : maintien des adultes dans des établissements pour enfants, et donc dans des établissements qui ne sont pas adaptés pour eux (du point de vue du projet éducatif, des personnels qui ne sont pas formés pour la prise en charge d'adultes, pour l'adulte lui-même, absence de rupture, de changement, reconnu comme bénéfique pour le passage à l'âge adulte), par ce maintien, les adultes « bloquent » des places qui ne sont pas rendues disponibles pour les enfants (allongement des listes d'attente des établissements pour enfants, non prise en charge d'enfants qui auraient besoin d'une prise en charge précoce), difficulté à évaluer les besoins de places (du fait du décalage entre nombre théorique et nombre effectif de places disponibles pour les enfants), refus par certains établissements de prise en charge de certains adolescents par peur de devoir la prolonger au-delà de leur âge limite, enfin difficultés financières de certains IME.

« Le texte finalement voté par le Parlement risque à l'évidence d'aggraver le problème des enfants : les établissements pour enfants multihandicapés font le plein. Ils ont pour la plupart d'importantes listes d'attente, aggravées dès avant la loi du 13 Janvier 1989 par des prolongations temporaires pour des jeunes adultes. Si ces prorogations deviennent la règle, l'admission des plus petits sera gravement retardée, à un âge où l'intervention éducative est essentielle pour leur évolution positive. Les établissements accueillant des enfants très gravement handicapés risquent de se transformer progressivement, de fait, en établissements pour adolescents et adultes alors que les établissements fonctionneront selon un agrément et selon une visée éducative propre aux enfants. Les projets de réalisations pour enfants seront d'autant plus difficiles à faire approuver que le nombre théorique de places pour enfants restera inchangé alors qu'il aura été, dans les faits, amputé de manière significative » (Clapeaha, Rapport Moral 1988).

Dans les rapports moraux et procès-verbaux des assemblées générales, de 1989 jusqu'aux années 2000, il est régulièrement question des « effets pervers de l'amendement Creton » ou des « dérives dues à l'amendement Creton ».

Ainsi, durant les années 1980, le secteur médico-social connaît un certain nombre de transformations qui sont interprétées par le Clapeaha comme accentuant les difficultés de prise en charge des personnes atteintes de handicaps associés.

[Le Clapeaha commence par saluer certaines avancées.]

« Mais d'une manière générale, la "marginalisation" des enfants et des adultes multihandicapés a tendance à s'accroître, en fonction de divers phénomènes convergents dont certains sont déjà anciens (méconnaissance des besoins) et d'autres beaucoup plus récents: départementalisation et, pour les enfants, diminution du nombre de places agréées à l'occasion de la mise en application des annexes XXIV ainsi que du maintien de nombreux adultes au-delà de 20 ans (parfois jusqu'à 50 % du nombre de places) » (Clapeaha, Rapport Moral 1992).

Plus précisément, ces transformations rendent difficile son action « en faveur d'une logique de création de places », c'est-à-dire l'action qu'il a entreprise pour soutenir des projets d'établissements spécialisés pour les enfants et adultes atteints de handicaps associés et pour demander aux autorités des plans de création. Ce contexte conduit le Clapeaha à poursuivre sa réflexion sur l'organisation de la prise en charge spécialisée, et le conduit à opérer un déplacement : penser la prise en charge non plus en termes de places dans des établissements spécialisés pour personnes atteintes de handicaps associés, mais penser et défendre l'organisation d'une prise en charge spécialisée dans tout établissement où se trouverait une personne atteinte de handicaps associés.

3.4. Des établissements spécialisés à une prise en charge spécialisée.

Depuis sa création, la question que pose le Clapeaha est la suivante : comment organiser la prise en charge spécialisée dont les personnes atteintes de handicaps associés ont besoin ? Pour répondre à cette question, il a d'une part cherché à évaluer les besoins, d'autre part cherché à susciter ou soutenir la création d'établissements spécialisés. À la fin des années 1980 et au début des années 1990, du fait du contexte politique et économique, la création de nouveaux établissements devient difficile ; par ailleurs, le redéploiement des établissements (qui est la solution privilégiée par l'administration) est elle aussi problématique. Transformer un établissement pour personnes « monohandicapées » en établissement pour personnes multihandicapées demande des adaptations parfois importantes : au niveau architectural (en cas de handicap moteur mais aussi par exemple pour les aveugles), au niveau du projet et des techniques éducatives (notamment en termes de techniques de communication), au niveau du personnel (quantitativement, nécessité d'un personnel plus nombreux, et qualitativement, nécessité d'un personnel spécialisé et spécifique, orthophonistes...). Dans ce contexte, le Clapeaha cherche une autre manière de répondre à sa question, et cette réponse, cela va être de créer un dispositif nouveau dans le secteur médico-social : les Centres Ressources. Dans la suite, nous décrivons comment émerge, puis évolue, cette idée.

3.4.1. Les années 1980 : émergence d'une idée. Des centres ou points ressources pensés dans une logique spatiale.

L'idée des centres ressources ou points ressources (les deux termes sont initialement employés), émerge au milieu des années 80, suite au groupe de travail et au rapport rédigé par le Docteur Zucman. Pour le Clapeaha, « le centre ou point ressource » apparaît d'emblée

comme la solution permettant d'articuler les deux axes de sa réflexion : d'une part celle sur la spécificité de la prise en charge des personnes atteintes de handicaps associés, d'autre part, celle de l'organisation de cette prise en charge en établissements. À partir de 1985, les rapports moraux et procès-verbaux des assemblées générales mentionnent systématiquement cette idée. Mais la manière dont ces « centres ou points ressources » sont conçus évolue au fil des années.

Dans le rapport rédigé par le Dr Zucman, issu d'un groupe de travail, les centres ressources sont conçus comme des centres spécialisés pour un type de handicaps associés, régionaux, dotés d'équipements et de personnels qualifiés. Ces centres seraient à la fois des centres pilotes permettant une prise en charge temporaire (« *quelques semaines ou quelques mois* ») des enfants, pour leur permettre de progresser, et des centres de ressources régionaux « *pour le soutien technique, la formation complémentaire des équipements locaux spécialisés mais a-spécifiques qui seront alors en mesure d'assurer un accueil quotidien avec un dynamisme suffisant* » (Zucman & Spinga, 1984, p.9). Entre les années 1985 et 1989, le Clapeaha reprend de cette proposition, l'idée de centres ressources, conçus comme des centres régionaux d'appui et d'aide pour les équipes non-spécialisées des établissements.

« À plus long terme, chaque grande région de notre pays devrait comporter, pour chaque catégorie de multihandicapés, un « centre de ressources » c'est-à-dire un établissement ou un service pilote auxquels pourraient s'adresser les personnels concernés (et éventuellement les parents). Par exemple, un tout petit sourd plurihandicapé doit être suivi, dans toute la mesure du possible, par une équipe très proche de sa famille, en principe celle du CAMSP (Centre d'Action Médico-Sociale Précoce). Mais, cette équipe, qui n'a jamais eu affaire à un cas si lourd et si particulier, est très démunie. Il lui faut pouvoir trouver, le moins loin possible, conseils et formation. Le « Centre de ressources » devrait, outre son rôle normal d'établissement, recevoir les moyens de faire face à ce rôle de soutien et de conseil à l'échelle de la région » (Clapeaha, PV AG extraordinaire, 1985).

D'emblée, le Clapeaha se détache de l'idée d'un établissement d'hébergement et de prise en charge directe des enfants pour promouvoir l'idée de soutien aux professionnels, et ce finalement, dans le prolongement de sa réflexion sur les professionnels (réflexion que nous avons évoquée ci-dessus). Par contre, il reste dans une logique territoriale, de répartition de ces centres ressources dans chaque région. Positionner le centre ressource au niveau régional pose par ailleurs la question de sa « spécialité » : s'agit-il d'un centre ressources « plurihandicap » généraliste (concernant tous les plurihandicaps) ou d'un centre ressources « spécialisé » pour certains d'entre eux. La question n'est, au départ, pas clairement posée par le Clapeaha.

Lors de la publication de la circulaire (n°86-13 du 6 mars 1986) relative à l'accueil des enfants et adolescents présentant des handicaps associés, le Clapeaha, tout en soulignant les apports de ce texte, émet le regret que le texte ne reprenne pas l'idée des centres ressources. Dans les années suivantes, il continue de reprendre l'idée. On voit d'ailleurs poindre un premier glissement. Dans le contexte qui est celui de la régionalisation, le Clapeaha va progressivement appuyer l'idée des centres ressources sur l'argument selon lequel seul le centre ressource permet de combiner prise en charge de proximité et prise en charge spécialisée :

« Si l'on veut que les enfants multihandicapés soient pris en charge au plus près de leurs familles (CAMPS, petites sections créées par redéploiement), les professionnels œuvrant dans ces structures très décentralisées doivent être soutenus, conseillés et formés par des équipes régionales ou plurirégionales

hautement spécialisées pour le type de multihandicap concerné » (Clapeaha, Rapport Moral, 1986).

3.4.2. 1988-1990 : construire et développer l'idée des centres ressources.

À partir de 1989, le Clapeaha défend avec énergie l'idée des centres ressources. Il utilise pour cela le lobbying direct des autorités publiques, et surtout les arènes externes de discussion et de négociation (groupes de travail mis en place sur le multihandicap puis les handicaps rares) grâce auxquels il s'assure le soutien des autres associations sur ce point, et transforme une idée qui lui est chère en idée collective.

Fin 1988, M. Faivre préside la cellule XI du groupe de travail interassociatif mis en place par Michel Gillibert, Secrétaire d'État chargé des handicapés et des accidentés de la vie¹⁶². La cellule XI est consacrée aux personnes multihandicapées. L'un des chapitres du rapport (12 pages)¹⁶³ est consacré aux « Points de ressources ». Et l'une des mesures prioritaires proposées pour 1990 porte sur la création à titre expérimental, de quelques points ressources. En juin 1990, le Clapeaha reprend ce travail de réflexion sur les « points ressources », le développe, et rédige un document de 23 pages intitulé « Les "centres de ressources" et les "points ressources" au service des enfants et adultes multihandicapés ».

Dans ces deux documents (le chapitre du rapport de la cellule XI et le document du Clapeaha), le Clapeaha adopte, pour défendre les points/centres ressources, une approche pragmatique. Il part du contexte de l'époque et des pratiques déjà développées par certains centres ou services, pour ensuite développer et construire l'idée des points/centres ressources : leurs rôle et missions, ainsi que la manière de penser le statut de ces structures dans le secteur médico-social. Cette démarche pragmatique, comme nous allons le voir, lui permet de présenter les points/centres ressources comme la solution évidente.

Le constat de départ de sa réflexion, qui constitue pour le Clapeaha, le problème, est en effet formulé en quatre points :

- « 1. Les cas sont souvent dispersés [...]*
- 2. Les spécialistes, établissements ou services compétents sont de plus en plus sollicités [...]*
- 3. Un certain nombre d'exemples actuels peuvent être donnés [...]*
- 4. L'évolution récente avive la demande, mais aussi l'urgence d'une définition claire de la fonction centre de ressources et des moyens dont elle doit disposer [...]*»

(Document Clapeaha, « Les "centres de ressources" et les "points ressources" au service des enfants et adultes multihandicapés », 1990).

Le premier point repris par le Clapeaha est celui de la dispersion géographique des enfants et adultes atteints de handicaps associés ; il s'agit là d'un argument répété par le Clapeaha, et présent dans son discours depuis sa création et la réalisation des premières enquêtes. Les trois points suivants sont par contre des arguments nouveaux.

Dans le document de 1990, le Clapeaha liste des exemples de services ou d'établissements dont les professionnels sont sollicités par d'autres professionnels ou par des familles pour les aider, les conseiller concernant la prise en charge d'un enfant ou d'un adulte atteint de handicaps associés. Ce listing présenté par le Clapeaha est constitué sous le modèle

¹⁶² Cf. chapitre 1.

¹⁶³ Le rapport de la cellule n°XI est publié en mars 1989 (donc avant la réforme des annexes XXIV).

des enquêtes, à partir d'un recueil d'expériences réalisé, cette fois, par les associations ayant participé notamment à la « Cellule XI ». Neuf exemples sont décrits, d'autres sont cités, la liste étant présentée comme non-exhaustive. Parmi ces exemples, on trouve des IME, EMP, un service hospitalier, les services régionaux d'aide et d'information (SRAI) de l'AFM¹⁶⁴. Dans la présentation de ces services, l'accent est mis sur la partie informelle de leur activité, celle qui dépasse leurs missions initiales, et qui consiste à aider des familles, des professionnels, des personnes atteintes de handicaps associés, qui soit parce qu'elles sont éloignées géographiquement, soit parce que la personne concernée n'est pas hébergée ou prise en charge par leur structure, ne relève normalement pas de leur structure. Les experts sollicités répondent à ces demandes, mais :

« -de manière plus ou moins ponctuelle, sporadique et très variée quant au contenu de l'intervention, -au détriment croissant de leur activité principale, et donc des personnes multihandicapées qui leur sont officiellement confiées, et ce faute de moyens financiers et de disponibilité suffisante » (Document Clapeaha, « Les « centres de ressources » et les « points ressources » au service des enfants et adultes multihandicapés », 1990).

Autrement dit, cette activité informelle que certains centres sont appelés à jouer « *malgré eux* » (citation du document), du fait des nombreuses sollicitations qu'ils reçoivent, entrent en conflit avec leur mission officielle. Or, et c'est le dernier point du « constat-problème », les évolutions récentes qui ont touché le secteur médico-social tendent à renforcer l'isolement des personnes atteintes de handicaps associés :

« On peut donc estimer que loin de diminuer le nombre de cas de multihandicapés isolés, l'évolution a tendance à l'augmenter. Seul un suivi à distance peut pallier à la fois : -la carence quantitative des places, -le danger d'accueil au rabais (création de sections mal équipées, intégration individuelle « sauvage », etc...) » (Document Clapeaha, « Les « centres de ressources » et les « points ressources » au service des enfants et adultes multihandicapés », 1990).

Ces experts sont donc amenés à être de plus en plus sollicités.

Dans la seconde partie du document, le Clapeaha développe le rôle que devraient avoir ces centres ressources et les moyens dont ils devraient disposer pour les remplir.

*« Objectifs
Il s'agirait de répondre aux besoins des enfants et adultes non accueillis dans des structures (externats ou internats) réellement adaptées à leur cas.
Cette intervention viserait, suivant les cas :
-les personnes multihandicapées elles-mêmes et leur entourage familial (bilan, élaboration d'un projet individualisé, évaluations successives).
-les professionnels au contact de la personne multihandicapée, s'ils sont isolés ou s'ils travaillent dans une structure non adaptée au cas qu'ils ont en charge (notamment dans un établissement ou service pour monohandicapés). À leur égard, le centre de ressources aura un rôle d'information sur les multihandicapés, de formation, de recours éventuel (pour le bilan, les évaluations,*

¹⁶⁴ Les exemples listés ne sont pas clairement identifiés, il est question d'un IME pour les enfants aveugles et amblyopes multihandicapés couvrant les régions Nord/Pas-de-Calais/Picardie, etc... On reconnaît cependant, parmi eux, les établissements et services qui seront à l'origine des centres ressources en 1998.

pour des avis à solliciter etc... » (Document Clapeaha, « Les « centres de ressources » et les « points ressources » au service des enfants et adultes multihandicapés », 1990).

Ainsi, le Clapeaha pense le centre de ressources comme une structure de prise en charge, mais à distance. Il pense, finalement, le centre de ressources sous la forme d'un établissement spécialisé (tel qu'il les imaginait dans les années 70 et 80), mais sans la partie « hébergement » et en lui donnant par contre, la mission de se rendre dans les structures d'hébergement. Il reprend d'ailleurs la réflexion qu'il mène depuis sa création, concernant les professionnels : d'un côté, les professionnels traditionnels sont démunis face aux handicaps associés et ont besoin de soutien technique et psychologique, d'autre part, la prise en charge des différents types de multihandicap suppose des professionnels « *hautement spécialisés* ».

Enfin, une longue partie du document est consacrée à la manière d'inscrire ces centres ressources dans le paysage médico-social et dans le dispositif législatif actuel. Concernant l'intégration de ces centres de ressources dans le secteur médico-social existant, le Clapeaha reconnaît que depuis 10-15 ans, des services ont été créés qui assurent certaines tâches d'évaluation, de suivi, d'orientation, de formation, etc... On trouve, dans le document de 1990, l'inventaire de ces services. Mais ces services sont inégalement répartis sur le territoire, la plupart manque de formation technique spécifique, enfin, ces services ne couvrent pas l'ensemble des personnes, soit en termes de catégories, soit en termes d'âges. C'est le cas, par exemple les services dédiés aux enfants atteints de déficiences sensorielles :

« -l'intervention du SAFEPE s'interrompt à 3 ans (4 ans pour les déficients visuels), alors que jusqu'à 6 ans la quasi-totalité d'entre eux ne peut être scolarisé.

-au-delà de 6 ans, les SSEFIS et SAAIS sont essentiellement orientés vers le soutien à l'intégration scolaire. Certes les enfants atteints de cécité acquise (atteinte tardive) seront pris en charge pour une sorte de « recyclage » avant réintégration dans le circuit scolaire. Mais pour la quasi-totalité des enfants multihandicapés, il n'est pas question d'intégration scolaire. Ni les 2 annexes, ni la circulaire commune d'application ne semblent avoir précisé si les SSEFIS et SAAIS pourront intervenir en leur faveur et avec quels moyens » (Document Clapeaha, « Les « centres de ressources » et les « points ressources » au service des enfants et adultes multihandicapés », 1990).

Le centre de ressources aura donc pour rôle d'une part de combler les lacunes existantes (géographiques, techniques et juridiques) et d'autre part de coordonner les interventions autour d'une même personne.

« Chaque enfant, chaque adulte est une personne. Il ne peut être découpé en tranches. Et le multihandicap n'est pas une addition de handicaps, mais une conjugaison de problèmes qui interfèrent, interagissent et doivent être abordés de manière coordonnée. [...] Les interventions diverses auprès d'une même personne, qu'elles soient de « proximité » ou à distance, doivent impérativement être coordonnées » (Document Clapeaha, « Les « centres de ressources » et les « points ressources » au service des enfants et adultes multihandicapés », 1990).

Cette coordination est présentée de deux manières : « à la base et au sommet ». « A la base », elle est envisagée en termes de formation des professionnels intervenant auprès de la personne, formation qui évite la multiplication des professionnels. « Au sommet », elle est présentée comme la supervision à distance, par un professionnel « *hautement compétent* », des interventions réalisées autour de la personne, supervision ponctuée d'interventions directes

(bilans, mais aussi interventions très spécialisées telles que les techniques de communication, des accompagnateurs-traducteurs pour les « sourds-aveugles »...).

Concernant le statut juridique, le Clapeaha avait engagé, dès 1988, des échanges avec les autorités publiques. Celles-ci lui avaient indiqué que la création d'un statut spécifique « centre ressources » n'était pas justifiée dans la mesure où les nouvelles annexes prévoyaient la possibilité de signature de conventions entre établissements¹⁶⁵. Cette possibilité permet à un établissement de faire appel à un autre établissement lorsqu'il est confronté à un handicap pour lequel il n'est pas compétent.

« Selon l'Administration Centrale, ce système de Convention permet d'éviter la « double prise en charge ». L'établissement prestataire de services facture le montant de sa prestation à l'établissement bénéficiaire de ces services. Ce dernier devra bien entendu intégrer cette dépense soit dans ses crédits de formation, soit dans la ligne budgétaire relative aux bilans médicaux ou médico-pédagogiques. Il devra pouvoir justifier de cette dépense vis-à-vis de la tutelle » (Document Clapeaha, « les "Points-Ressources" (ou Centres de ressources) », octobre 1988).

Dans le document de 1990, le Clapeaha répond à cette proposition en indiquant que cette formule des conventions ne peut convenir car la prise en charge du « multihandicap » ne se réduit pas à la prise en charge séparée de chacun des handicaps associés.

« Si une telle solution peut s'envisager pour traiter des problèmes d'origine accidentelle (bien distincte) ou des surcharges mineures, il ne peut en aucun cas permettre la prise en charge adéquate de personnes multihandicapées au sens propre du terme. Celles-ci ne peuvent en aucun cas être traitées « organe par organe », découpées en tranches. Les interférences des handicaps sont multiples et l'approche doit être globale » (Document Clapeaha, « Les "centres de ressources" et les "points ressources" au service des enfants et adultes multihandicapés », 1990).

Ce système pose par ailleurs d'autres difficultés : il s'agit d'un financement ponctuel et irrégulier, qui ne donnerait pas au centre ressource la stabilité dont il a besoin ; très vite, les possibilités de répondre des équipes seraient atteintes, celles-ci devant rester disponibles pour les personnes dépendant de leur propre structure ; enfin, le système de convention ne permet pas le financement d'intervention en réponse à des demandes provenant de familles isolées (hors établissements). Ainsi, si les textes existant peuvent donner une certaine base juridique à ces centres ressources, ils ne suffisent pas et il est nécessaire de penser, pour ces centres, un statut et un financement spécifique (différentes formules sont proposées : budget global, budget global et budget spécifique pour les interventions techniques, etc.).

Ces deux documents posent les bases de ce que pourraient être les centres ressources, en s'appuyant sur des pratiques et expériences existantes. On voit comment à travers cette réflexion sur les centres ressources, le Clapeaha se détache d'une conception « spatiale » de l'organisation de la prise en charge des personnes atteintes de handicaps associés. Dans ces documents en effet, les centres ressources sont détachés d'un ancrage territorial. Le Clapeaha a ainsi résolu la question de l'organisation spatiale d'une prise en charge spécialisée. Enfin, dans ces documents, on ne trouve pas de réflexion sur les catégories de handicaps associés concernées. Au contraire, les auteurs adoptent la définition large du « multihandicap » telle que donnée par le rapport Zucman (Zucman & Spinga, 1984). Le polyhandicap en fait donc partie et nombre d'exemples donnés concernent d'ailleurs les personnes polyhandicapées.

¹⁶⁵ Nous avons déjà évoqué ces conventions lorsque nous avons parlé de la réforme des annexes XXIV.

3.4.3. Les années 1990 : argumenter et obtenir la mise en place des centres ressources

Début des années 1990, le Clapeaha diffuse largement le document qu'il a rédigé, aux Ministères compétents, ainsi qu'au groupe des « 29 », au CNCPH, etc. Il continue durant les années qui suivent à revendiquer la mise en place de ces centres. Il n'est d'ailleurs pas le seul à avoir repéré l'idée des centres ressources et à la défendre. Certaines de ses associations membres défendent également l'idée, en leur nom. Dès 1987, Madame Fabre, présidente des Amis de Karen, cherche également à monter un projet. Un projet de création de centre ressources est rédigé en 1993 par l'association des Amis de Karen. Ce centre est conçu autour de quatre missions : 1/ information et documentation : il rassemble les informations et documentations relatives à la prise en charge du multihandicap, et la diffuse aux familles, personnes, professionnels en réponse à leur demande; 2/ formation : réflexion sur des modules de formations ; 3/ conseil technique : concernant les projets d'établissements et partage des expériences menées par les uns et les autres ; 4/ Études et recherches : recueil des informations sur les recherches, participation à des recherches. Le centre ressource « multihandicap Le Fontainier » ouvre ses portes en 1995 à Paris. Son mode de fonctionnement comme ses missions sont différents des trois centres qui ouvriront en 1998 et seront consacrés aux « handicaps rares ». L'ANPEA dont l'IME La Pépinière joue en pratique ce rôle d'experts, soutient également la revendication de création de centres ressources pour les personnes déficientes visuelles multihandicapées. En 1994, l'ANPEA rédige un document intitulé « Propositions d'orientation pour une politique en faveur des personnes déficientes visuelles multihandicapées atteintes ou non d'une maladie dégénérative » (note rédigée par M. Wattel, alors directeur de l'IME La Pépinière) qui reprend l'idée de centre ressources. L'APSA est elle aussi porteuse de l'idée.

La situation avance en 1996. Le Clapeaha obtient la création d'un groupe de travail sur les handicaps rares et sur les centres de ressources, placé sous l'égide de l'Administration Centrale. À ce moment, comme le montre la lettre suivante, écrite par M. Faivre, ce que pourraient être ces centres ressources reste ouvert :

« Madame le Conseiller,

Je vous remercie d'avoir bien voulu recevoir une délégation du Clapeaha le 23 février dernier.

Je vous confirme notre accord sur la réunion la plus rapide possible, sous l'égide de l'Administration Centrale, d'un groupe de travail sur les « Centres de Ressources ».

Face au déficit grave de structures pour les adultes multihandicapés ainsi qu'au désir d'un certain nombre d'entre eux et de leurs familles d'une prise en charge de proximité, les acteurs concernés se réfèrent de plus en plus à cette notion, qui a besoin impérativement d'être clarifiée :

-il s'agit pour certains de l'aire de rayonnement que pourrait avoir tout établissement compétent (MAS, Foyer ou FDT) à l'égard des adultes isolés,

-pour d'autres, en revanche, de services spécifiques de maintien à domicile,

-pour d'autres enfin, les Centres de Ressources concerneraient les équipes les plus hautement spécialisées pouvant guider la prise en charge de proximité des personnes multihandicapées par des professionnels moins spécialisés.

Pour clarifier cette notion et parvenir à des orientations précises, tant de la part des Pouvoir Publics que des promoteurs potentiels, il nous semblerait indispensable que ce groupe de travail « Centres de Ressources » traite :

1. de l'identification précise des besoins des personnes multihandicapées :

11. besoins quantitatifs globaux – nombre de cas non ou mal résolus :
 -besoins en places d'hébergement
 -besoins en matière de maintien à domicile
12. besoins qualitatifs : définition des « configurations de déficiences associées » justifiant un plateau technique spécialisé.
2. des solutions à ces problèmes : soutien à domicile ou accueil à des établissements non spécialisés recourant à des « pôles d'excellence ».
3. des modes de financement de ces formules.
4. de la planification de ces réalisations à l'échelon national (et non seulement régional, compte tenu des effectifs concernés) » (Lettre de M. Faivre à Mme F. Rouch, Conseiller technique au cabinet de Monsieur le Secrétaire d'État à la Santé et l'Assurance Maladie, 6 mars 1996).

La demande du Clapeaha à l'Administration est un groupe de travail « sur les centres ressources », même si le rapport s'intitulera lui « Rapport sur les handicaps rares ». L'entrée est la question de l'organisation de la prise en charge adaptée ou spécialisée, et de l'articulation entre différentes échelles territoriales, en fonction des types de handicaps.

Le groupe de travail se réunit entre mars et décembre 1996, date à laquelle il produit un rapport (Ministère du Travail et des Affaires Sociales, 1996). Ce rapport, relativement court (82 pages), propose pour la première fois une « tentative de définition » de la notion de handicap rare et identifie 5 types de handicaps rares : les sourds-aveugles, les aveugles multihandicapés, les sourds multihandicapés, les dysphasiques et « un groupe hétérogène de personnes handicapées qui ont en commun l'existence d'un handicap (mental, moteur, sensoriel) intriqué étroitement à de graves problèmes somatiques ». Enfin, il préconise des solutions : les centres de ressources, des sections spécialisées et la constitution de réseaux coordonnés sur le handicap rare. Concernant les centres ressources, la définition proposée est la suivante :

« Le centre de ressources est constitué par un plateau technique rattaché à un établissement médico-social ou le cas échéant à un établissement de santé, et assurant une desserte la plupart du temps interrégionale. Ce centre peut être lié par convention avec plusieurs établissements médico-sociaux ou sanitaires. Le centre met à la disposition des familles, des personnes handicapées concernées, des diverses institutions et associations des actions d'aide, de soutien, d'information, de formation, de conseil et d'expertise, mises en oeuvre par une équipe spécialisée et expérimentée, réalisant par ailleurs des prises en charge de haute technicité et labellisées au bénéfice des personnes relevant d'un handicap rare au sein de l'établissement » (Ministère du Travail et des Affaires Sociales, 1996, p.54).

Suite à ce rapport, la Direction de l'Action Sociale accepte de travailler avec les rédacteurs du rapport autour de trois projets de Centres Ressources (destinés aux enfants aveugles multihandicapés, aux enfants sourds multihandicapés et dysphasiques, aux enfants et adultes sourdaveugles). L'approche, de nouveau, est pragmatique : ces projets s'appuient sur trois établissements qui d'une part, sont spécialisés pour l'un des types de handicaps rares retenus, d'autre part, jouaient déjà de manière informelle, le rôle d'experts et d'appuis. Ils avaient par ailleurs contribué à l'élaboration du rapport de 1996. Ces projets sont transmis au Ministre de l'Emploi et de la Solidarité (Mme Aubry) en septembre 1997. Dans la lettre accompagnant l'envoi, le président du Clapeaha, M. Faivre insiste sur ce que l'on peut appeler le rapport « coût/bénéfice » :

« Je souligne que les dépenses envisagées sont d'un montant extrêmement inférieur à ce que supposerait l'accueil de ces personnes très lourdement handicapées dans des structures nécessitant l'internat et un éloignement, généralement très important de leur famille et de leur région d'origine. Les familles concernées et les professionnels qui ont élaboré ces projets à leur intention attacheraient le plus grand prix au démarrage effectif de ce programme, au demeurant fort modeste financièrement au regard de l'importance de l'enjeu » (Lettre de M. Faivre à M. Aubry, Ministre de l'Emploi et de la Solidarité, datée du 24 septembre 1997).

Les trois projets seront examinés par le CNOSS (Comité Nationale de l'Organisation Sanitaire et Sociale) en juin 1998, leur autorisation d'ouverture sera signée le 30 juin, et les trois centres ouvrent à l'automne 1998. Le centre destiné à la 5^{ème} catégorie de handicaps rares proposée par le rapport de 1996, n'est lui pas créé car il est perçu comme différent des trois autres :

« [...] le quatrième chapitre du Rapport doit lui aussi, trouver une application concrète. Celle-ci différera des autres dans la mesure où les besoins spécifiques auxquels il doit répondre sont à dominante sanitaire. Il faudra donc faire appel aux équipes hospitalo-universitaires les plus compétentes. Une réflexion a été lancée dès le deuxième semestre 1994, sous l'égide d'Handas et du CESAP » (Clapeaha, Rapport Moral, 1997).

« Le Rapport ministériel sur les Handicaps Rares visait, outre les trois catégories ci-dessus définies, d'autres types de handicaps. Il s'agit de maladies invalidantes très graves, d'origine génétique, métabolique ou neurologique. Beaucoup d'enfants concernés sont astreints à des soins lourds (souvent en milieu hospitalier). La spécificité de leur prise en charge porte moins sur le volet éducatif que sur des aspects thérapeutiques. Un ou plusieurs Centres de Ressources à dominante sanitaire devraient pouvoir les suivre à distance tout en leur permettant une scolarité de proximité ». (Clapeaha, Rapport Moral, 1998).

À partir de 1998, les premiers centres de ressources handicaps rares fonctionnent et prennent en charge les demandes des professionnels, des familles et des personnes (cf. chapitre 3 de ce rapport). Les documents du Clapeaha rendent compte de leur mise en place, de leurs missions, des difficultés qu'ils rencontrent, notamment au terme de la période d'expérimentation. Entre 2003 et 2005, le Clapeaha est de nouveau très actif et entreprend de nombreuses démarches auprès des autorités pour obtenir la pérennisation et l'officialisation des Centres. À partir de 2006-2007, il participe, sous l'impulsion de la CNSA, au travail autour de la rédaction du schéma national handicaps rares et dans ce cadre-là, défend l'idée d'une nécessaire « décentralisation » de ces centres nationaux. On retrouve finalement, ici aussi, la vision du Clapeaha concernant l'organisation spatiale de la prise en charge, une organisation nationale devant être relayée au niveau régional :

« Les Centres de ressources nationaux existants sont débordés et ne peuvent faire face à toutes les demandes, il est donc urgent de les décentrer en centres plurirégionaux sans perdre la spécificité de chaque handicap rare. Ils pourraient également venir en aide aux MDPH fort démunies pour répondre aux cas de handicaps très complexes » (Clapeaha, PV AG, 2009).

En même temps, cette vision spatiale, dans les années 2000, se transforme car elle débouche sur la question de l'organisation temporelle de la prise en charge. La question que

se pose le Clapeaha¹⁶⁶ n'est plus seulement « comment organiser un soin spécialisé de proximité ? » mais « comment, localement, faire persister/durer ce soin ? ». Derrière cette question de la difficulté à faire persister le soin spécialisé, se trouve la question de la gestion des trajectoires ou parcours des personnes.

« Il semble d'ores et déjà probable que le nombre des personnes qu'ils ont à suivre, ainsi que leur éloignement géographique les amènera à prolonger leur intervention par la mise en place de relais interrégionaux de compétence et de suivi, afin que leur intervention nécessairement ponctuelle, ait des effets permanents » (Clapeaha, Rapport Moral, 1999)

À la fin des années 1990, cette question de la temporalité et des parcours des personnes est émergente dans le champ du handicap, elle deviendra progressivement omniprésente dans les années 2000 et surtout à partir de 2010. La problématique des handicaps rares est l'une des problématiques ayant conduit à ce glissement : d'une gestion spatiale à une gestion temporelle de la prise en charge.¹⁶⁷

¹⁶⁶ Et d'autres associations. Nous nous centrons ici sur le Clapeaha, mais celui-ci, nous l'avons montré est un comité de liaison, qui rassemble d'autres associations. Sa position est donc à la fois singulière, mais elle reflète également des tendances plus générales dans le champ.

¹⁶⁷ L'analyse des évolutions ayant conduit à ce changement dépasse le cadre de ce rapport. Ce glissement, d'une perspective spatiale à une perspective temporelle est sans doute également lié à la diversification des modes de prises en charge et des lieux de vie de la personne au cours de sa vie. Jusque dans les années 1980-90, la personne handicapée connaissait finalement peu de lieux de vie, dans la mesure où il était fort probable qu'elle passe d'un internat (ou d'un externat) à une institution pour adultes (avec parfois des temps de retour à domicile). À partir des années 90, corrélativement aux demandes des personnes et des familles, les possibilités de prise en charge se diversifient, avec en contrepartie, la multiplication des « passages » de l'un à l'autre, passages qu'il faut gérer, et qui supposent dès lors une perspective temporelle. Pour comprendre ce glissement, il serait également intéressant de suivre l'évolution de la notion de « besoins ». En effet, jusque dans les années 90, il est essentiellement question, dans la politique du handicap, des « besoins en équipements », c'est-à-dire, de besoins collectifs. À partir des années 1990-2000, vient s'ajouter à ces « besoins collectifs », la prise en compte des besoins de la personne, c'est-à-dire, les besoins individuels. Ce glissement des « besoins collectifs » aux « besoins individuels » entraîne le glissement d'une logique d'équipement en termes de places à une logique de parcours en termes d'accompagnement.

4. Prise en charge spécialisée / prise en charge spécifique.

L'histoire de la politique du Clapeaha, décrite dans ce rapport, est traversée par une tension entre « prise en charge spécialisée » et « prise en charge spécifique ». Selon le Clapeaha, la spécialisation de la prise en charge est la conséquence de la spécificité des personnes atteintes de handicaps associés. Cette spécificité apparaît comme un processus de spécification (une spécificité en cascade). Elle se définit d'abord comme spécificité des personnes atteintes de handicaps associés, dans leur ensemble, par rapport aux autres personnes handicapées (mono-handicapées), puis, comme « spécificité » à l'intérieur même de l'ensemble « personnes atteintes de handicaps associés », entre types d'associations de handicaps, jusqu'à la spécificité de chaque personne (cf. la citation disant « *chaque personne multihandicapée est une catégorie à part entière* »). Cette spécificité de la personne atteinte de handicaps associés et des handicaps associés est ce qui pour le Clapeaha, justifie la prise en charge spécialisée. Jusque dans les années 1990 (et même si le mouvement pour l'intégration en milieu ordinaire débute dès les années 1980), cette spécialisation apparaît essentiellement comme une spécialisation de la prise en charge offerte à l'ensemble des personnes handicapées. Autrement dit, jusqu'à cette période, la prise en charge en établissement est la solution « normale » pour la majorité des personnes handicapées. La prise en charge des personnes atteintes de handicaps associés, parce qu'elles sont spécifiques, nécessite une spécialisation de cette prise en charge « normale ». Or, dans le courant des années 1990-2000, la politique générale du handicap évolue, conduisant dès lors le Clapeaha à revenir sur cette tension entre spécificité et spécialisation et à préciser ses positions. Revenir sur cette évolution est intéressant car elle permet de rendre visibles deux conceptions différentes de ce qu'est la « personnalisation » de la prise en charge, devenue un leitmotiv de la politique actuelle du handicap.

Les années 2000 connaissent, au niveau de la politique générale du handicap, des évolutions importantes, au niveau international et au niveau national que nous retraçons brièvement ici. Au niveau international, les années 2000 apparaissent comme l'aboutissement de la lutte menée par les mouvements anglo-saxons de personnes handicapées, qui militent depuis les années 1970, contre la discrimination des personnes handicapées et pour leur intégration dans la communauté, et ce sur base du modèle social du handicap (Barnes, 2015; Barnes, et alii, 2002; Ravaud, 2001; Winance & Ravaud, 2011). Les organismes internationaux (OMS, Nations Unies, Communauté Européenne) ont progressivement adopté ces principes comme base de leurs actions politiques. Dans certains pays (pays du Nord, Italie), durant les années 70-80-90, l'objectif a été la désinstitutionnalisation des personnes handicapées et leur intégration dans la communauté ordinaire (Cohu, et alii, 2003; Noury, 2003; Tøssebro, 2016).

Au niveau national, les années 2000 sont marquées par le vote de deux lois, celle de janvier 2002 sur les institutions sociales et médico-sociales et celle de 2005 sur l'égalité des droits et des chances. En France, l'évolution de la politique générale du handicap est moins nettement marquée par l'évolution internationale et par la mise en œuvre du modèle social. La loi de 2005 apparaît comme un compromis entre l'histoire française et les évolutions internationales ; on y retrouve articulée trois approches du handicap : l'approche catégorielle (historique et liée à la mise en place progressive, tout au long du 20^{ème} siècle de plusieurs régimes de prise en charge du handicap), l'approche universelle (qui émerge dans les années 70-80 à partir de la question de l'accessibilité) et l'approche personnalisée (qui émerge dans les années 2000 en lien avec les politiques sociales de personnalisation) (Bertrand *et al.*, 2014a et 2014b ; Winance et alii, 2007).

Les documents du Clapeaha se font l'écho de ces évolutions internationales et nationales. Au niveau international, M. Faivre a, dès la création du Clapeaha, noué de nombreux contacts avec des associations, des professionnels, etc., et s'est intéressé à la situation et aux expériences menées à l'étranger. À plusieurs reprises, il a participé à des colloques internationaux, le Clapeaha a collaboré à l'organisation, en France, de certains d'entre eux. En 1993, il a participé à la création du Conseil Français des Personnes Handicapées pour les Questions Européennes (CFHE) dont il est devenu membre du bureau en 1994 et président de 1996 à 2002. En tant que membre du CFHE, il représente la France au Forum Européen des personnes handicapées (à partir de 1996). En 1997, il a participé à la création d'un groupe de travail relatif aux « personnes atteintes de problèmes complexes de dépendance et (ou) incapable de se représenter elles-mêmes ». Ce groupe rédigera deux documents sur le sujet (Forum européen des personnes handicapées, 2000, 2007). L'objectif de ce groupe est de veiller à ce que les personnes atteintes de handicaps associés soient prises en compte par l'Europe dans sa politique générale et non exclues par l'accent mis sur l'inclusion. Au niveau national, comme nous l'avons indiqué, le Clapeaha est très impliqué dans l'ensemble des arènes de discussion mises en place à l'occasion de la révision des deux lois de 1975. Dans toutes ces instances, internationales et nationales, le Clapeaha exprime une position nuancée.

« Les nouveaux enjeux

La « politique du handicap » est en voie de réforme profonde en France comme au sein de l'Union Européenne. Les grandes organisations représentatives des personnes handicapées et de leurs familles demandent avec force une plus forte intégration dans la société, et en particulier dans le monde du travail mais aussi en matière scolaire et de maintien à domicile. Le Clapeaha, tant au sein du Comité d'Entente qu'au sein du CFHE s'associe pleinement à cette action. Mais il reste très vigilant. Car si les Pouvoirs Publics semblent accueillir avec faveur une telle redéfinition de la politique du handicap, ce n'est pas toujours sans risque d'incidences graves notamment budgétaires. Mais cela peut être surtout au détriment, au moins relatif, des personnes non capables d'intégration en milieu scolaire normal ni ultérieurement dans le monde du travail (personnes handicapées mentales profondes, ou multihandicapées, autistes, etc...) » (Rapport Moral du Clapeaha, 1999, archives Clapeaha, souligné dans le texte).

L'enjeu pour le Clapeaha, est d'articuler, dans son positionnement, à la fois le soutien à la politique générale, et plus particulièrement d'ailleurs, à la volonté des associations de personnes handicapées d'aller vers une intégration dans la communauté, et la revendication d'une spécificité des personnes gravement handicapées ou atteintes de handicaps associés.

« Ce document [il s'agit d'un document rédigé par M. Faivre, au nom du Comité d'Entente, en réponse à une mission confiée à M. Fardeau par M. Aubry, concernant une comparaison des politiques nationales en matière de handicap] salue le grand intérêt de l'étude demandée, mais il indique que pour les associations françaises "mainstreaming" et mesures spécifiques au handicap ne s'excluent nullement l'un l'autre. Bien au contraire, dans notre contexte européen en particulier, les grands principes tels que la non-discrimination risquent de se réduire à des droits purement formels s'ils ne sont pas étayés par des mesures concrètes de droit positif et de réalisations effectives (établissements, services, centres de ressources, etc...) » (Clapeaha, rapport moral, 1999).

Et au niveau européen :

« Au sein du Forum européen des Personnes handicapées, les Parents d'enfants et adultes gravement handicapés ont fortement manifesté depuis deux ans leur présence, leur droit à parler au nom de leurs enfants (droits qui n'étaient pas reconnus au départ). [...] »

Au cours de l'année 1999, ces 6 personnes ont mis au point un "Document de Référence" sur la situation des personnes "gravement dépendantes" en Europe. Ce document s'efforce de dire "qui sont ces personnes" et "combien sont-elles". Il démontre combien elles exigent une application très particulière de la politique de mainstreaming (document joint). Il insiste sur les "maladies très rares" lorsqu'elles sont gravement invalidantes. Il s'agit d'une "minorité" à l'intérieur de nos minorités où la création de "réseaux européens" peut seule permettre de rassembler un effectif suffisant pour engager des recherches médicales, mais aussi dans tous les domaines de l'éducation et de l'insertion sociale » (Clapeaha, rapport moral, 1999).

La politique générale du handicap en s'orientant vers l'intégration des personnes dans la communauté et en mettant l'accent sur l'accessibilité et sur l'autonomie des personnes, est ressentie par le Clapeaha comme un risque d'isolement accru pour les personnes atteintes de handicaps associés. Face à ce risque, le Clapeaha maintient ses revendications concernant la nécessité d'organiser une prise en charge en établissements spécialisés. Par exemple, lors des débats au Sénat relatifs à la loi de 2005, le Clapeaha avait proposé un amendement (soutenu par le CNCPH, mais non retenu par le Sénat) permettant de *« garantir l' « effectivité » de l'obligation nationale vis-à-vis des personnes handicapées par une programmation pluriannuelle de résorption des carences de l'équipement en établissements et services »* (Clapeaha, Rapport moral, 2003). Il reprend cette revendication les années suivantes :

« Le Clapeaha ne cesse de rappeler qu'une programmation de résorption des carences sur une (ou deux) législature ne représenterait, pour ces personnes en situation très complexe de grande dépendance, qui sont peu nombreuses au sein même du monde du handicap, qu'un effort relativement minime de la part de la collectivité » (Clapeaha, rapport moral, 2006).

Mais cette revendication, dans le contexte des années 2000, change de sens. Le Clapeaha ne revendique plus seulement une spécialisation de la prise en charge habituelle pour les personnes handicapées, il se fait le défenseur des établissements spécialisés comme solution pour les personnes atteintes de handicaps associés, et en opposition à certains acteurs qui défendent la désinstitutionnalisation. Dans sa défense des institutions comme solution, il invoque notamment la liberté de choix des personnes et de leurs familles.

« La nécessité de mettre fin à des situations asilaires (notamment en Europe de l'Est) ne doit pas entraîner une condamnation systématique des établissements. Il faut veiller d'autre part à ce que toute solution alternative aux institutions (notamment le retour à domicile) se déroule toujours en tenant le plus grand compte de la diversité et de la gravité des situations individuelles et respecte la qualité de l'accompagnement et le libre choix des personnes et de leurs familles » (Rapport d'activités du Clapeaha, 2003, archives du Clapeaha).

Dans d'autres documents, il est question du droit au choix des personnes, droit au choix qui ne peut être exercé que si les autorités publiques maintiennent une diversité de solutions. Ainsi jusque 2013, on trouve dans les documents du Clapeaha des revendications relatives soit à la demande de création d'établissements (plans pluriannuels de création de

places), soit relative aux difficultés que rencontrent les établissements existants (par exemple pour la mise en place des 35 heures).

Surtout, le Clapeaha, dans ce contexte est amené à affiner sa position de défense des établissements ; autrement dit, il est amené à étayer sa défense des établissements par des arguments. Ces établissements sont une solution pertinente pour les personnes atteintes de handicap associés, parce qu'ils sont des pôles de compétences. Or, selon le Clapeaha, que les établissements puissent être des pôles de compétence est lié à leur dimension collective. En effet, c'est le rassemblement dans un même établissement d'enfants présentant les mêmes déficiences qui permet d'une part de rassembler les professionnels compétents, d'autre part de disposer des équipements matériels nécessaires :

« Tout établissement ou section d'établissement pour enfant ou adultes multihandicapés tels les sourds-aveugles doit réunir un nombre suffisant de personnes concernées pour que puissent être réunis les personnels éducatifs et d'accompagnement compétents, en particulier les techniques de communication spécifiques à la surdi-cécité » (Clapeaha, Rapport Moral, 1996).

« Qu'il s'agisse de handicaps associés proprement dits qui démultiplient les problèmes rencontrés par la personne (plus qu'ils ne les additionnent) ou d'atteintes très lourdes à expressions multiples, les besoins sont de trois natures :
-besoins individuels identiques à ceux des personnes « monohandicapées » (ex. fauteuil électrique, appareil transcripateur de braille, etc...).
-besoins d'équipements qui ne peuvent être que collectifs compte tenu de leur volume et de leur coût (balnéothérapie, salle snoezelen, etc...)
-équipements tout à fait spécifiques, surtout en matière de communication, pour des catégories minoritaires comme les sourds IMC ou les sourds-aveugles »
(Clapeaha, Note sur les Aides Techniques à l'attention de M. P. Gohet, Délégué Interministériel aux Personnes Handicapées, 2004).

Cette défense des établissements est en outre intégrée à un discours plus global concernant l'individualisation émergente dans « les nouvelles politiques du handicap ».

« Tous ces textes et ces programmes s'inspirent de la conception anglo-saxonne axée, non plus principalement comme durant la deuxième moitié du XXème siècle sur les valeurs de SOLIDARITE et d'ETAT-PROVIDENCE, mais sur :
-Les « Droits humains ». Droits de l'individu à vivre de manière AUTONOME en réalisant son « PROJET INDIVIDUEL » et en accédant à la pleine citoyenneté. Il doit pouvoir pleinement prendre en charge son propre destin.
-La NON-DISCRIMINATION (art.13 du Traité d'Amsterdam). La nouvelle classification de l'Organisation Mondiale de la Santé insiste sur les « Barrières dues à l'environnement et l'Union Européenne en conclut que ce n'est pas la déficience médicalement constatée (l'invalidité) qui crée le handicap, mais bien le manque d'accessibilité des transports mais aussi de quantités de produits et services.
-Les devoirs de la société ne consistent donc plus à « assister » la personne en difficulté par des « allocations » d'aide sociale ni à l'accueillir dans des « institutions spécialisées », mais à :
Rétablir l'égalité des chances en « compensant » les difficultés rencontrées par la personne, grâce à des moyens surtout techniques et financiers (et éventuellement humains).

La dimension financière de la compensation ne devrait plus, dans un certain avenir, se limiter à un barème d'invalidité (calculée en pourcentage) et d'une échelle de prestations forfaitaires, mais tendrait aussi à prendre en compte une évaluation individuelle des besoins et des attentes de la personne. Dans toute la mesure du possible, on « compensera » les difficultés rencontrées par celle-ci en la « solvabilisant » : à elle, de rechercher sur le marché des services et des produits de son choix.

Ces produits et services, la personne pourrait les trouver, comme tous ses concitoyens, dans la société « ordinaire » où tout serait rendu accessible à terme » (Rapport Moral du Clapeaha, 2004, archives du Clapeaha, capitales dans le texte).

Cette citation, longue, est éclairante pour comprendre, par contraste, ce qu'est la spécialisation de la prise en charge défendue par le Clapeaha tout au long de son histoire, et avec encore plus de vigueur dans les années 2000. Si toute personne atteinte de handicaps associés est spécifique et demande, à ce titre, une spécialisation et une adaptation de la prise en charge à sa spécificité, voire une personnalisation de cette prise en charge, cela ne signifie pas qu'elle doive être l'objet d'une prise en charge individuelle. Au contraire, dans le discours du Clapeaha, la prise en charge collective garantit à la personne cette spécialisation et personnalisation de la prise en charge. Sont ainsi opposées deux formes de prise en charge des personnes : une prise en charge collective qui s'adapte à la personne versus une compensation individuelle des incapacités de la personne, via le recours à des services spécialisés, voire, à termes à des services de la vie « ordinaire ».

Le Clapeaha, durant ces années, s'efforce donc de défendre la spécificité des personnes atteintes de handicaps associés. Pour lui, seule une prise en charge collective (les centres ressources étant considérés comme une prise en charge collective) garantit une prise en charge *adaptée*. S'il veille à ce que ces personnes ne soient pas « les oubliés de la politique du handicap », il veille aussi à ce qu'elles ne soient pas reléguées dans des « ghettos institutionnels ».

« UN OBJECTIF ESSENTIEL

Faire en sorte que les personnes en situation complexe de handicap ne soient pas les « oubliées » de la Politique du Handicap (comme ce fut le cas lors de la Conférence Nationale du Handicap en 2011). Elles ne peuvent voir leurs besoins et leurs attentes satisfaites par des mesures (certes nécessaires) sur les RESSOURCES et l'ACCESSIBILITÉ. LEURS BESOINS SPÉCIFIQUES EN MATIÈRE D'ACCOMPAGNEMENT doivent être pris en compte (par les établissements, des services et des dispositifs d'aide aux aidants familiaux) » (Clapeaha, Document « action 2012 », 2012, capitales dans le texte).

Cette reconnaissance de leur spécificité le conduit à formuler pour elles, un objectif, non pas d'autonomie, mais d'interdépendance.

« Par ailleurs, le Clapeaha, s'il adhère à l'ambition globale d'accroître au maximum l'AUTONOMIE des personnes handicapées, insiste fortement sur le fait que les plus atteintes d'entre elles requièrent une aide individualisée améliorant sans cesse la qualité de leur INTERDEPENDANCE avec leur entourage qu'il soit familial, amical ou professionnel » (procès-verbal du Conseil d'Administration du Clapeaha, 2013, archives clapeaha, capitales dans le texte).

Enfin, progressivement, il articule sa revendication relative aux établissements spécialisés à une revendication concernant les services à domicile et l'aide aux aidants.

« Mais ces services à domicile sont pourvus, la plupart du temps, de personnels formés pour l'accompagnement des personnes âgées ou de personnes handicapées capables de se représenter elles-mêmes et d'assumer leurs décisions de manière personnelle.

Pour les personnes en situation complexe de handicap, leur formation, leur statut et le soutien dont elles bénéficient sur le plan technique est très inférieur à celui de leurs collègues des équipes pluridisciplinaires des établissements.

Ils sont démunis, très souvent, de moyens de communication avec les personnes sans langage verbal et peu armés pour faire face aux soins d'urgence.

Le Clapeaha fait donc, depuis 2011, du problème de l'aide à domicile (y compris l'aide aux aidants), l'une de ses principales priorités » (Rapport moral du Clapeaha, 2011, archives du Clapeaha).

Ainsi, dans les années 2000, le Clapeaha maintient son cap : il défend toujours la nécessité d'une prise en charge adaptée en établissements des personnes atteintes de handicaps associés. Mais on voit aussi comment il nuance cette politique dans le nouveau contexte général. Cette position particulière du Clapeaha, qui rassemble, rappelons-le, d'autres associations et qui représente donc, de ce fait, « plus que lui-même », conduit à rendre perceptible deux conceptions différentes de ce qu'est la « personnalisation » dans le contexte politique actuel. En outre, cette position du Clapeaha pose avec une certaine acuité la question de la tension entre prise en charge individuelle – prise en charge collective, et ce dans plusieurs sens : comment organiser la prise en charge individuelle dans un collectif ? Comment organiser la prise en charge collective des individus (personnes concernées ou professionnels) ? En conclusion de ce chapitre, nous voudrions revenir sur le positionnement particulier du Clapeaha.

Conclusion

La question posée par le Clapeaha était : « Comment organiser une prise en charge adaptée pour nos enfants atteints de handicaps associés ? » La réponse qu'il a donnée à cette question a évolué au cours de son histoire. Mais le Clapeaha a toujours adopté une approche pragmatique pour y répondre, approche pragmatique dans la mesure où elle s'appuie sur une connaissance de terrain (éventuellement formalisée par des enquêtes) et un ajustement aux évolutions concrètes du secteur médico-social. Les définitions qu'il propose des différentes catégories défendues, sont fondées sur des enquêtes empiriques et illustrées par des exemples. Le Clapeaha, en interne, ne construit pas une définition théorique du « handicap rare » ou des autres catégories qu'il utilise. Ce travail de définition théorique est réalisé dans les groupes de travail externe au Clapeaha et qui le dépasse. Nous l'avons montré dans la section 2 sur les enquêtes. Cette approche pragmatique est aussi celle qu'il adopte pour définir ses revendications concernant « les solutions à adopter ».

L'approche pragmatique du Clapeaha le conduit à faire évoluer ses revendications et surtout, son approche de la question de l'organisation de la prise en charge adaptée/spécifique des personnes atteintes de handicaps associés. L'histoire du Clapeaha montre une évolution similaire à celle du CESAP. Comme celui-ci, le Clapeaha passe d'une logique d'organisation spatiale de la prise en charge adaptée, en termes de places, à une logique temporelle d'organisation de cette prise en charge, en termes de soin, soin qui doit être spécifique. Mais son point de référence est le territoire national. Sa vision est une vision que nous avons qualifiée de « macro » car située à une échelle différente de celle du CESAP, et articulant le niveau national et le niveau local. Cela modifie la manière dont il conçoit la « spécificité », à la fois des personnes et de la prise en charge. L'utilisation de la notion de rareté se comprend en référence à ce territoire large (national). Le Clapeaha pense ainsi toujours la spécificité du soin par rapport à des associations de déficiences (les Centres de Ressources Nationaux Handicaps Rares sont définis par des associations particulières de déficiences). Cette conception diffère de celle du CESAP qui pensait lui aussi la spécificité du soin, mais à travers des structures proposant des soins spécifiques à une diversité de personnes ayant besoins de ces soins quelles que soient leurs déficiences associées. Pour synthétiser cette histoire de la conception de l'organisation de la prise en charge, du Clapeaha, nous revenons sur l'évolution des termes qu'il utilise.

Au long de son histoire, le Clapeaha utilise une diversité de termes. Cette diversité de termes montre l'évolution et les déplacements dans la manière dont il construit une cause collective et assure son rôle de « comité de liaison » au sein du mouvement associatif du handicap, en France (voire en Europe à certains moments). Dans cette diversité de termes, trois d'entre eux nous semblent importants : « handicaps associés », « handicaps rares » et « handicap complexe / situation de handicap complexe ». Parmi ces trois termes, « handicaps associés » est le plus ancien et est utilisé dès la création du Clapeaha. « Handicaps rares », nous l'avons indiqué, émerge à la fin des années 80 et « handicaps complexes » à la fin des années 1990. Ces trois termes, à la fin de la période étudiée (en 2013), coexistent, même si « handicaps associés » devient moins fréquent.

Ces trois termes sont pour nous significatifs de l'évolution de la conception portée par le Clapeaha. « Handicaps associés » correspond à ce que l'on pourrait appeler le modèle médical, dominant en France jusque dans les années 70 : « handicap » est utilisé pour « déficience ». Les personnes atteintes de handicaps associés sont les personnes qui ont deux déficiences ou plus. La notion de « rareté » émerge elle en lien avec l'évolution du secteur médico-social français, sous l'influence de la rigueur budgétaire et des nouvelles réglementations. Elle est liée à la vision spatiale de l'organisation de la prise en charge

développée par le Clapeaha depuis sa création, vision qui est également celle des autorités publiques. Celles-ci, comme le Clapeaha, dans les années 60-70-80, raisonnent en termes de logique de places et en termes d'équipements qu'il faut répartir sur le territoire national en fonction des besoins évalués pour chaque catégorie de population. D'où d'une part, les enquêtes menées par le Clapeaha et d'autre part, sa demande répétée de la mise en place d'un système d'évaluation des besoins, fiable et actualisé, demande qui est d'une certaine manière paradoxale et en partie en contradiction avec d'autres de ses revendications.

En effet, dans ce contexte de la fin des années 1980, la notion de « rareté » est utilisée, finalement, par le Clapeaha pour indiquer l'impossibilité de compter ces personnes qui sont dispersées, isolées, voire perdues sur le territoire national et qui par ailleurs ont pour seul point commun « *[de se heurter], pour leur prise en charge par des établissements ou services adaptés : -à une marginalisation, -voire à une exclusion et ce parce qu'ils représentent, au sein du monde des handicaps, des « minorités »* »¹⁶⁸. Il est d'ailleurs intéressant qu'à la demande répétée du Clapeaha, puis des autorités publiques, de réaliser des enquêtes pour compter ces personnes, répond l'embarras des chercheurs, qui pour répondre à cette demande, « bricolent » et se débrouillent pour obtenir des chiffres dont il est d'emblée dit qu'ils ne sont pas représentatifs. Cela a été le cas dans les premières enquêtes menées par le Clapeaha. Voici ce que H. Faivre rapporte de l'enquête de Tomkiewicz :

« M. Faivre évoque l'enquête de Tomkiewicz et Salbreux. "Monsieur Faivre rappelle que lorsque le Clapeaha avait été créé une étude épidémiologique très sérieuse avait été réalisée notamment avec le Professeur Tomkiewicz et le Docteur Salbreux. Cette étude faite par sondages a été très rapidement contestée parce que les chiffres obtenus étaient très importants dans la mesure où les critères étaient des critères de diagnostic médical on arrivait à des conjonctions de handicaps parfois légers alors qu'en fait il faut arriver à bien centrer les cas lourds. Nous réclamons toujours la possibilité d'exploiter les fichiers des CDES et des COTOREP qui par suite de manque de moyens ne sont toujours pas équipées en informatique » (Clapeaha, PV AG, 1993).

Et pour prendre un exemple plus récent, nous pouvons citer l'expertise collective de l'INSERM (INSERM, 2013) à laquelle nous avons participé. Lors de celle-ci, des débats et discussions constants, avec les épidémiologistes, ont porté sur la difficulté pour eux de produire des chiffres. Le chapitre de cette expertise, consacré à l'épidémiologie (pp.109-127), décrit bien l'ensemble des questions inextricables que pose l'objectif de « compter les personnes atteintes d'un handicap rare ». La notion de rareté est aussi utilisée par le Clapeaha, à la fin des années 1980, en lien avec celle de spécificité : si ces personnes sont exclues des prises en charge existantes, c'est parce qu'elles ont besoin d'une prise en charge spécialisée qui dans le secteur médico-social de l'époque est elle-même rare.

La notion de complexité est elle, c'est notre hypothèse, significative du passage d'une vision spatiale à une vision temporelle et individuelle de la prise en charge, sous-tendue par le modèle social du handicap. Le modèle social en effet, s'il déplace la cause du handicap de la déficience à « la société » (à son inaccessibilité et inadaptation) et centre ainsi la focale sur les interactions entre la personne et son environnement, promeut un individu autonome. Le modèle social se situe dans la continuité de la tradition occidentale centrée sur le sujet rationnel et autonome (Winance, 2016). La complexité est le résultat à la fois d'une attention particulière à la situation d'une personne, à toutes les interactions qui définissent cette situation, que l'on cherche à décrypter, dont on cherche à déployer toutes les dimensions, et

¹⁶⁸ Note à l'attention de M. l'Inspecteur Général Bordeloup sur les « Handicaps rares », H. Faivre, décembre 1993, Archives Clapeaha.

d'une attention à son parcours : à son histoire et à son devenir en termes d'acquisitions, de qualité de vie, de lieux de vie.

La coexistence de ces termes, dans l'histoire du Clapeaha et à la fin de la période étudiée, montre certaines tensions dans l'approche du Clapeaha : la tension entre approche individuelle / approche collective, que nous avons soulignée, celle entre « intégration » / « solutions spécifique », celle entre logique spatiale / logique temporelle.

Cette diversité et coexistence des termes est enfin significative, comme nous l'avons montré, de la volonté du Clapeaha de définir une cause générale qui traverse le milieu associatif : celle des « handicaps associés ». Tout au long de son histoire, sur la période étudiée, il articule cette cause générale avec la cause des « minorités ». Sa focalisation sur les « handicaps rares » est liée à la régionalisation du secteur médico-social (et donc à la Loi Particulière de 1986), mais elle est aussi liée à la définition du polyhandicap donnée en 1989, comme associant une déficience motrice et mentale, et excluant dès lors, et de nouveau, une partie des personnes atteintes de handicaps associés. Ces personnes exclues vont se retrouver, par défaut presque, dans la catégorie « handicaps rares », et toujours « en risque » d'être exclues des établissements. D'où la poursuite du combat du Clapeaha pour obtenir l'organisation d'une prise en charge pour ces personnes. Si le Clapeaha à partir de 1998 (mise en place des centres de ressources, que nous étudions dans le chapitre suivant) poursuit son investissement dans la problématique des handicaps rares, il réinvestit également, avec la notion de « handicaps complexes », d'autres chantiers relatifs aux handicaps associés, notamment celui du polyhandicap, qui bien qu'ayant été pris en compte dans les annexes XXIV de 1989, rencontre à nouveau des difficultés. La capacité du Clapeaha à articuler ainsi des causes singulières à une cause transversale est probablement ce qui a fait sa force, ce qui définit son positionnement particulier dans le monde associatif du handicap. Le Clapeaha, s'il prend souvent position dans les débats, en son nom, représente finalement toujours plus que lui-même. Sa force et son aptitude à obtenir des mesures de la part des autorités publiques résultent sans doute de son opiniâtreté (et surtout de celle de son Président), mais aussi de cette capacité à rassembler et à mobiliser les autres associations du champ.

Chapitre 3. Les centres-ressources nationaux handicaps rares Robert Laplane et La Pépinière : une expertise au service du sujet.

Introduction

Dans ce troisième chapitre, nous allons étudier le travail de deux centres-ressources nationaux handicaps rares ouverts suite aux groupes de travail sur les handicaps rares dont nous avons parlé dans le chapitre précédent. Nous avons choisi d'enquêter sur deux des quatre centres-ressources handicaps rares : le centre La Pépinière spécialisé dans l'accompagnement des personnes aveugles, malvoyantes ou ayant des troubles neuro-visuels, avec déficiences associées et le centre Robert Laplane spécialisé dans l'accompagnement des personnes sourdes avec déficiences associées et des personnes atteintes de troubles complexes du langage.

Les raisons de ce choix, explicité dans le projet déposé à l'IRESP, sont diverses. D'un point de vue pratique, il n'était pas possible d'enquêter de manière ethnographique dans les quatre centres. Une enquête ethnographique telle que nous l'avons menée demande un temps de présence important dans les centres. À ces raisons pratiques, s'ajoutaient d'autres raisons. Le centre Fahres a été écarté car il ouvrait à peine au moment de commencer l'enquête, et n'avait donc pas la même antériorité que les trois centres « historiques ». Nous avons écarté le Cresam après réflexion, car à tort ou à raison nous pensions que sa population était mieux définie que pour les deux autres centres, qu'il s'appuyait sur un réseau international et une histoire de deux siècles de prise en charge de sourdaveugles. Enfin à la différence des deux autres centres historiques, il est fréquemment sollicité par les personnes sourdaveugles elles-mêmes, et d'une manière générale pour des personnes adultes, ce qui transforme les relations entre les différents partenaires. Cependant nous n'avons pas occulté totalement l'action du Cresam, puisque nous avons fait deux séjours à Poitiers pour rencontrer l'équipe.

En choisissant le centre Robert Laplane et le centre La Pépinière, nous travaillons sur deux populations contrastées, sans être incommensurables. Nous pensions que rapprocher ces deux centres produirait une connaissance intéressante par la confrontation de leurs similitudes et de leurs différences.

Notre propos est structuré en quatre sections. La première section décrit les deux centres et les dossiers sur lesquels nous avons travaillé. La deuxième section analyse les différences en termes démographiques et en termes d'équipements médico-sociaux entre les populations des deux centres. Ces différences les amènent à des choix très distincts dans la manière d'organiser leur action. La section 3 aborde plus en détail le travail des deux centres, en évoquant leurs traits communs et leurs spécificités. Enfin la section 4 propose de considérer l'action des centres comme un travail sur le cadre d'interaction des situations pour lesquels les centres sont sollicités.

Données : une enquête ethnographique

L'étude des deux centres-ressources est basée sur un travail de type ethnographique. Au printemps 2014, nous avons signé des conventions avec les deux centres, ce qui a permis d'y mener une enquête de mars 2014 à juin 2016 durant laquelle l'un de nous s'est rendu environ une fois par semaine dans chacun des centres. Cette enquête a consisté principalement en échanges formels ou informels avec les professionnels, en une recherche documentaire, et dans l'étude de dossiers individuels. La présence régulière dans les locaux des centres a amené à tisser des liens forts avec les deux équipes, avec de nombreux échanges sur l'activité ou sur les dossiers consultés. Nous avons pu observer des réunions (en nombre volontairement limité) et accéder à des bases de données anonymisées usagers, utiles pour caractériser les populations des centres et pour constituer les échantillons de dossiers.

Plus précisément nous nous sommes rendus environ 70 fois dans chacun des deux centres sur des journées entières, parfois sur une demi-journée¹⁶⁹, où nous avons notamment effectué :

- de la recherche documentaire (sur les rapports d'activités, sur les documents produits par des membres de l'équipe) ;
- des observations de réunions : 9 réunions au centre Robert Laplane, 4 au centre La Pépinière ;
- des entretiens avec les différents membres des deux équipes (14 entretiens enregistrés avec 9 personnes au centre Robert Laplane, 12 entretiens avec 5 personnes au centre La Pépinière et de nombreux entretiens informels non enregistrés dans les deux centres) ;
- un travail statistique sur les bases de données usagers anonymisées ;
- une étude de parcours de personnes accompagnées par les centres à partir de deux échantillons de 30 dossiers individuels¹⁷⁰.

Nous avons également effectué deux déplacements dans le troisième centre historique, le CRESAM à Poitiers : nous avons consulté des rapports d'activités, et passé six entretiens avec des membres de l'équipe.

Dans la suite du propos, nous n'avons pas anonymisé les deux centres. Mais nous avons anonymisé les personnes, professionnels ou personnes en situation de handicap. Les noms qui apparaissent pour désigner certaines personnes sont fictifs.

¹⁶⁹ En 2014, de mars à décembre 34 passages au centre Robert Laplane et 30 au centre La Pépinière, en 2015 30 passages au centre Robert Laplane, 29 au centre La Pépinière, en 2016 6 passages au centre Robert Laplane et 10 au centre La Pépinière.

¹⁷⁰ Les échantillons ont été constitués de manière à avoir une diversité de situations en termes d'âges, de déficiences, de type d'environnement (au domicile, en institution spécialisée ou non), type de traitements (court, long, à distance). Nous avons choisi aussi d'interroger chacune des « référentes de situation » dans les deux centres, et donc de consulter des dossiers qui étaient sous leur responsabilité. Au centre Robert Laplane, nous avons pu partir de la base de données des demandes pour tirer aléatoirement des situations. L'échantillon a été présenté à l'équipe, qui l'a corrigé à la marge, en proposant des noms. Au centre La Pépinière, la base n'était pas exploitable de la même manière. Chaque référente nous a transmis des dossiers à partir de nos indications sur la diversité que nous souhaitions (âge, durée des suivis, types de problème).

1. Les centres : des lieux et des dossiers

Après le rapport handicap rare de 1996, trois centres ressources ouvrent en 1998 : le centre Robert Laplane, le centre La Pépinière et le Cresam. Ils ont alors un statut expérimental pour 5 ans. Mais à l'issue de cette première période, le statut expérimental est reconduit pour 5 nouvelles années. Une évaluation publique est réalisée par l'ANESM en 2008 et la période expérimentale est de facto reconduite pour un an. Le statut devient « pérenne » en 2010. Cette pérennisation est concomitante de la publication du premier « schéma national handicaps rares » (2009-2013). Ce premier schéma voit la création du Groupement National de coopération handicaps rares (GNCHR) en 2011, l'ouverture d'un quatrième centre ressource, le Fahres (Fédération d'associations handicaps rares et épilepsie sévère) en 2012, et la mise en place d'équipes relais interrégionales à partir de 2014. Un deuxième schéma national est publié fin 2015, pour la période 2014-2018.

Nous avons choisi d'étudier plus particulièrement le centre-ressources Robert Laplane et le centre-ressources La Pépinière. Dans cette première section, volontairement descriptive, nous voulons présenter de manière très « pratique » ces deux centres, en essayant d'être le plus « symétrique » possible dans nos deux descriptions. L'idée est de faire percevoir sur le plan des lieux (section 1.1) comme de l'organisation des dossiers (section 1.2) certaines nuances entre les deux centres-ressources et de mieux comprendre le contexte de travail des deux équipes.

1.1. Les deux centres-ressources

1.1.1. Le centre Robert Laplane

Le centre Robert Laplane est situé dans Paris intra-muros, rue Daviel, dans le 13^e arrondissement à une dizaine de minutes à pied du métro Glacière, non loin d'une station de bus. Une volée de marches amène à une petite dalle typique de l'urbanisme sur dalle des années 1960-1970, avec un petit espace plus végétal au milieu. Plusieurs bâtiments donnent sur la dalle : un dojo, une résidence étudiante, un service de médecine du travail, le « centre pour enfants plurihandicapés »¹⁷¹, le centre-ressources, une barre HLM. La barre HLM a fait l'objet de travaux bruyants pendant des mois lors de l'enquête. Les bâtiments sont assez hauts, certains faisant peut-être une dizaine d'étages. Le centre de ressources est le bâtiment le plus bas, il n'y a pas d'étage.

Des étudiants, des judokas occupent parfois la dalle. Les enfants du « centre enfants »¹⁷² jouent parfois sur la dalle qui sert de cour de récréation. Un petit renforcement d'une dizaine de mètres carrés est censé être une aire de jeux, sans structure ludique, avec un revêtement synthétique. Une petite bordure aisément franchissable pour un adulte sépare cette aire du reste de la dalle. Elle sert plutôt d'aire de jeu vespérale pour jeunes gens, qui y laissent régulièrement divers détritrus. Elle est du coup assez peu utilisée par les enfants. Pour accéder à plus de verdure, il faut descendre de la dalle, traverser la rue, descendre de nouvelles marches pour parvenir à un parc en contrebas, en longueur, bordé de deux barres HLM.

Les locaux, parisiens, sont plutôt « compacts ». Ils sont formés d'un couloir en L, plus une salle en sous-sol. On compte neuf bureaux, une salle de documentation, une salle d'examen audio, une salle de réunion et une salle d'archives au sous-sol, une salle à manger.

¹⁷¹ Le centre pour enfants plurihandicapés accueille en externat des enfants sourds avec déficiences associées ou ayant des troubles complexes du langage, ayant entre 6 et 14 ans. Il dépend de la même association gestionnaire que le centre-ressources.

¹⁷² Selon l'appellation employée au centre-ressources.

L'équipe est composée d'une directrice, une secrétaire (parfois deux à certaines périodes), une médecin-directrice (phoniatre), une médecin oto-rhino-laryngologiste, 4 orthophonistes, 3 neuropsychologues (dont une a une formation initiale de psychomotricienne), une orthoptiste. Seul le personnel administratif est à temps plein. Les autres sont employées au « centre enfants » voisin, ou dans d'autres structures spécialisées. Trois personnes à temps partiel, plutôt en fin de carrière, n'exercent pas ailleurs. Une femme de ménage vient tous les jours, parfois un homme également. L'équipe comporte des membres ne résidant pas en région parisienne, qui font l'aller-retour dans la journée, ou dorment sur place. Au cours de notre enquête il y a eu quelques départs non remplacés dans l'équipe : deux documentalistes (fin de contrat, autre emploi), une psychiatre, une secrétaire. La directrice est devenue médecin-directrice et une nouvelle directrice a été recrutée. Le nombre de postes équivalents temps plein (ETP) est légèrement fluctuant de 1998 à 2010 autour de 6 postes ETP mais augmente ensuite (10 ETP en 2012).

Le centre dépend de la « Ligue des enfants de France », une association du début du 20^e siècle, longtemps présidée par des hauts fonctionnaires. L'association est gestionnaire du « centre enfants » et du centre de ressources. Le personnel est sous la convention collective sanitaire (1951). Deux personnes de l'équipe sont déléguées du personnel. Elles organisent une fête en juin et à Noël, avec des petits cadeaux.

Le centre de documentation est composé d'étagères occupant la longueur d'un mur, et de documents dans un meuble bas et long, plus un présentoir avec des nouveautés. Il n'est pas ouvert au public. Une grande table ovale occupe la plus grande surface de la pièce et sert souvent pour des réunions ou des formations.

1.1.2. Le centre La Pépinière

Le centre La Pépinière est situé à Loos-lès-Lille, en bordure de Lille, bien desservi par une ligne de bus urbaine. Il se trouve au sein d'un vaste espace de plusieurs hectares, où sont rassemblées plusieurs institutions liées à la déficience visuelle : outre le centre-ressources, un IME, un Safep, un Camsp. L'École Régionale pour Déficients Visuels qui dépend de l'éducation nationale est située à proximité. Sur le site de La Pépinière, il y a en outre un parking d'une cinquantaine de places. Il y a eu un « jardin des senteurs » pour les jeunes déficients visuels, un manège à chevaux. L'IME est composé de plusieurs pavillons. Le centre-ressources a d'abord occupé l'un des bâtiments de l'IME. Il est à présent situé dans un bâtiment dédié, construit quelques années après l'ouverture du centre. Il s'agit d'un bâtiment sur deux niveaux, comportant :

- Au rez-de-chaussée : une salle de stimulation basale (en deux pièces), une salle de stimulation visuelle, le bureau du directeur, de la secrétaire, le centre de documentation, une salle à manger, une cuisine équipée (avec un débarras et un cellier), trois chambres, une salle de reproduction, une petite salle d'archives.
- à l'étage (accessible par un ascenseur ou des escaliers) : une salle de réunion, le bureau de l'assistant de direction, le bureau des « paramédicales », un bureau occupé par l'antenne de l'équipe relais (2 personnes), deux bureaux des conseillères techniques. Par les grandes baies vitrées de la salle de réunion on a une vue sur les champs environnants et le parking. On voit fréquemment des lapins qui pullulent, protégés des prédateurs, et s'ébrouent sous les fenêtres, plus rarement des faisans.

L'équipe est composée d'un directeur, d'une secrétaire, d'un assistant de direction, d'une documentaliste, de quatre conseillères techniques, d'une neuropsychologue, d'une kinésithérapeute et d'une orthoptiste. Un psychologue et un ophtalmologiste interviennent sur un temps très partiel. En 2015, d'après le rapport d'activité, le temps de travail représente

7,5ETP¹⁷³. Trois conseillères techniques et le directeur sont à temps plein, la secrétaire est à 80 % et la documentaliste à 70 %. Une conseillère technique et l'assistant de direction sont à mi-temps, la neuropsychologue, l'ergothérapeute, l'orthoptiste à environ 20 %. La kinésithérapeute est à la retraite et intervient à temps partiel (une journée par semaine). Une femme de ménage vient deux fois par semaine. Personnage haut en couleur, elle est très appréciée et partage les déjeuners avec l'équipe quand elle est au centre, et discute avec les unes et les autres. Elle travaille également à l'IME, et représente un lien avec cette structure en ramenant les histoires et les soucis de l'équipe de l'IME. Les membres de l'équipe résident tous dans la région.

Il arrive que des évaluations soient pratiquées au centre en particulier pour bénéficier de la salle de stimulation basale et de la salle de stimulation visuelle ainsi que de l'expertise des professionnelles à temps partiel : kinésithérapeute, orthoptiste, parfois Avjiste¹⁷⁴ de l'IME ou orthophoniste. Les familles et peut-être parfois les équipes venant pour des formations peuvent occuper l'une des 3 chambres prévues. La salle de stimulation basale et la salle de stimulation visuelle sont ponctuellement utilisées par d'autres établissements voisins (IME, SAFEP).

Pendant le temps de la recherche il y a eu quelques changements dans l'équipe : départ de la directrice à la retraite, remplacée par un directeur, départ de la secrétaire qui était en remplacement de congé parental et retour de la secrétaire titulaire, une neuropsychologue dont le contrat n'est pas renouvelé, remplacée par une nouvelle neuropsychologue, une orthoptiste qui déménage, remplacée elle aussi.

Le centre de ressources est un établissement autonome au sein de l'ANPEA (Association Nationale des Parents d'Enfants Aveugles ou déficients visuels) depuis 2010, à la fin de la deuxième « période expérimentale ». Auparavant il était un service de l'IME. Les établissements de l'ANPEA, après un processus de fusion entre diverses associations gestionnaires sont maintenant gérés par le GAPAS (Groupement des Associations Partenaires d'Action Sociale). Ce regroupement atteint le millier de salariés. Le personnel du centre dépend de la convention collective des établissements et services pour personnes inadaptées et handicapées de 1966.

Le centre de documentation est une pièce assez vaste (environ 60 m²), avec plusieurs travées occupées par des documents sur le handicap, l'autisme, la déficience visuelle, les techniques éducatives... Plusieurs présentoirs présentent les nouveautés, et la pièce comprend trois tables et un grand bureau. La documentaliste envoie de la documentation aux professionnels et aux familles et publie une feuille d'information hebdomadaire. Le centre est ouvert au public sur inscription, notamment pour les étudiants en travail social.

1.2. Au cœur des dossiers

Dans cette deuxième sous-section, nous abordons l'organisation pratique des dossiers sur lesquels nous avons travaillé dans les deux centres-ressources. Nous commençons par le centre Robert Laplane puis abordons le centre La Pépinière.

¹⁷³ Les années précédentes le temps de travail était autour de 6 ETP.

¹⁷⁴ « Aide à la vie journalière », personnel paramédical spécialisé dans la rééducation de personnes ayant une déficience visuelle.

1.2.1. Les dossiers au centre Robert Laplane

La gestion pratique des dossiers est particulièrement rationalisée et structurée à Robert Laplane, nécessitant un fort travail de secrétariat. Cette organisation est détaillée dans plusieurs documents. Les dossiers actifs restent parfois dans les bureaux des référentes, mais cela se limite à quelques unités. La plupart des dossiers actifs sont classés dans une armoire à dossiers suspendus dans le secrétariat. Les dossiers sont classés par ordre alphabétique en deux séries : sourds (4 ou 5 rangées) ou TCL¹⁷⁵ (2 rangées). Il y en a peut-être 300. Les dossiers les plus récents (« en cours d'étude ») sont classés dans une autre armoire à dossiers suspendus. Les dossiers jugés inactifs sont mis en archive dans deux grandes armoires à dossiers suspendus en salle d'archives (classement alphabétique en deux séries là aussi). Périodiquement les dossiers présents au secrétariat sont allégés des dossiers jugés inactifs, qui sont descendus en salle d'archives. Ils peuvent bien sûr redevenir actifs et retrouver le bureau de la secrétaire à l'occasion d'une nouvelle interpellation.

De plus, depuis quelques années, certains éléments des dossiers sont stockés de manière informatique sur un serveur interne (scans, fiche de suivis, comptes-rendus). Il y a là aussi une subdivision du serveur selon « l'activité » du dossier. Certains dossiers informatiques comportent pratiquement toutes les pièces papiers du dossier, d'autres beaucoup moins.

Un cahier d'appel est présent dans le secrétariat et régulièrement consulté, en particulier par les deux professionnelles qui prennent en charge les « premières demandes ». Si l'appel concerne une situation connue, la personne référente de la situation le prend en charge. Quand un établissement ou une famille appelle pour une première demande concernant une situation individuelle, la secrétaire prend quelques renseignements, principalement administratifs, placé dans un dossier « rouge ». Elle note la demande dans le cahier d'appel et une responsable « première demande » contacte les demandeurs. Elles remplissent une fiche de renseignement à la main ou sous forme informatique.

¹⁷⁵ Trouble Complexe du Langage

Le dossier est examiné lors d'une réunion « premières demandes » (où sont présentes la directrice, la médecin-chef et les responsables premières demandes). Cette réunion décide si le dossier relève des attributions du centre et attribue les dossiers à une « référente de la situation » et à une référente médicale. Le dossier devient alors « rose », « orange » ou « bleu » selon son mode de traitement. Un dossier « bleu » pour lequel une intervention directe est enregistrée est composé comme suit (extrait d'un document interne) :

- « - **La fiche des renseignements administratifs** [...]
 - **La fiche des interventions directes** [...]
 - **La fiche des étiologies de l'usager** [...]
 - **Une fiche de suivi des événements** : il faut noter les appels, les mails échangés et noter la situation actuelle du dossier (déplacement prévu, documents demandés). Cette fiche permet à une personne non référente du dossier de pouvoir savoir ce qui se passe).
 - **Des sous-chemises pour classer le dossier** :

| | |
|-----------------|--------------------------------------|
| Violet = | Correspondance |
| Vert = | Centre de Ressources |
| Rose = | Rééducatif, Educatif, Pédagogie |
| Bleu = | Psychologie |
| Jaune = | Médical : Audiophonologie |
| Jaune = | Médical : Ophtalmologie ; Orthoptie |
| Beige = | Médical : Autre qu'audiophonologie » |

Dans la pratique, cette structuration des dossiers est assez rigoureusement respectée. Elle est ponctuellement débordée sur les dossiers les plus épais par l'ajout de sous-chemises. À l'occasion, un document peut ne pas être dans la bonne sous-chemise, mais cela est rare. Les dossiers comportent en plus des sous-chemises une chemise plastique transparente à clip sous lequel on trouve la fiche des renseignements administratifs (ou fiche de première demande), la fiche de suivi des événements, et la fiche des étiologies de l'usager. La fiche de suivi est imprimée à partir d'un fichier informatique, parfois complétée à la main. Elle paraît la plupart du temps assez complète, mais peut comporter des lacunes (la copie des échanges de mail est peu fréquente). La « fiche des interventions directes » se trouve elle dans une intercalaire transparente collée sur le verso de la chemise bleue du dossier. Elle se présente sous la forme d'un tableau, avec sur chaque ligne une date, la nature de l'intervention et le nom des professionnelles concernées. Il arrive qu'elle ne soit pas très à jour (on trouve des comptes-rendus ou des prises de rendez-vous dans la fiche de suivi qu'on ne retrouvera pas dans cette fiche des interventions directes)¹⁷⁶.

Dès le premier appel, une entrée est créée dans la base de données demandeurs. Il s'agit d'un document Excel avec plusieurs onglets. Le premier onglet recense les noms et un nombre important de données administratives (coordonnées, établissement, origine de la demande, mais aussi Sourd/TCL, implanté¹⁷⁷). Les autres onglets détaillent les dates, lieux et types d'intervention et les professionnelles ayant pris part à l'intervention. Certains onglets enfin correspondent à des calculs nécessaires pour les statistiques produites pour les rapports d'activité.

¹⁷⁶ Des films sont souvent réalisés à l'occasion des observations, avec parfois un Cd-rom présent dans le dossier (mais plus couramment le film est présent sur l'ordinateur de la référente, et n'est pas versé sur le serveur commun).

¹⁷⁷ C'est-à-dire ayant un implant cochléaire, prothèses qui permettent de donner des informations auditives à certains sourds.

Dans le dossier, pas moins de 5 sous-chemises sont consacrées aux documents envoyés par les établissements ou familles. Il est fréquent d'y trouver plusieurs dizaines de pages de comptes-rendus divers. Ils sont demandés à chaque étape : par la secrétaire, lors de l'appel par une responsable « premières demandes », quand la référente pour la situation prend contact, lors d'une visite ou après une visite, après l'envoi d'une première synthèse écrite basée sur la lecture des documents obtenus. Lors d'une réinterpellation, des comptes-rendus récents sont demandés pour actualiser le dossier. La collecte de documents est donc particulièrement active. Les professionnelles font « feu de tout bois », l'enjeu est de maximiser les informations disponibles¹⁷⁸.

Chez plusieurs référentes cette masse documentaire donne lieu à un travail particulier : la « lecture de dossier », dont nous verrons l'importance dans les sections suivantes. Il s'agit d'une pratique que les professionnelles ont apprise au centre. Ce travail donne lieu à un document le plus souvent tapé, et qu'on retrouve plus ou moins sous la même forme chez différentes référentes. Par exemple on trouve la structuration suivant dans le dossier de Caroline :

- Quelques données « signalétiques » : Nom, prénom ; Date de naissance ; Établissement ; Date de la 1^{ère} demande ; Date réception dossier ; Date de mise à jour
- *Demande* : en une ligne
- *Histoire médicale* : synthèse plus ou moins longue, d'une page environ
- *Synthèse courriers dossier* : synthèse pièce par pièce de quelques lignes sur chaque document reçu
- *Actions CRL déjà menées* (pas toujours présent)
- *Analyse du dossier et propositions* : hypothèses et propositions de remédiations faites à la lecture du dossier, à confronter à l'observation de l'enfant
- *Échanges courriels et téléphoniques* : il s'agit en fait de la poursuite de la relation après une première intervention, qui peut comporter des échanges, mais aussi de nouveaux comptes-rendus, parfois de nouvelles observations. La note de lecture devient alors une sorte de fiche de suivi.

Dans les dossiers où une telle « lecture de dossier » a été effectuée il est fréquent de trouver des traces de ce travail de synthèse en feuilletant les différents comptes-rendus : surlignages, notes manuscrites sur les documents.

Le moment de l'observation et la relation aux professionnels ou aux parents laissent moins de traces dans le dossier. On trouve le plus souvent quelques notes manuscrites succinctes et pas toujours très lisibles, des tests effectués par l'enfant et quelques croquis¹⁷⁹. L'action des professionnelles du centre donne lieu à des comptes-rendus, mais on ne trouve pas toujours de comptes-rendus des interventions dans le dossier (parfois on sait qu'une intervention a eu lieu d'après des correspondances ou des éléments dans la fiche de suivi, mais on ne trouve pas de compte-rendu sur ce qu'il s'est passé).

On trouve cependant plusieurs types de comptes-rendus formels dans les dossiers : des comptes-rendus rédigés par la ou les professionnelles du centre, qui font de une à trois ou quatre pages, sans illustration, mais aussi des comptes-rendus rédigés par les équipes ayant reçu les professionnelles de Laplane. Ces derniers documents sont d'apparition récente, peut-

¹⁷⁸ Donnant l'impression qu'il n'est pas possible d'arriver à une information saturée, où les nouveaux éléments recueillis seraient redondants par rapport aux éléments déjà connus.

¹⁷⁹ Ces croquis, traces d'une interaction avec l'enfant, sont d'une grande importance et permettent de mieux comprendre certaines manières de faire régulières, confirmées en entretien, et sur lesquels nous reviendrons dans les sections 3 et 4.

être 2013 ou 2014, suite à une décision de l'équipe. En général après l'observation de la personne en situation de handicap, une réunion de synthèse est organisée où les professionnelles de Laplane reviennent sur la séance d'observation, discutent des interprétations et proposent des remédiations. Dans cette nouvelle formule, c'est l'équipe de l'établissement demandeur qui envoie un compte-rendu de deux ou trois pages de cette réunion, qui peut être amendé ou commenté par les professionnelles de Laplane.

1.2.2. Les dossiers au centre La Pépinière

Au centre La Pépinière, les dossiers actifs sont dans les bureaux des référentes dans des armoires ou commodes à dossiers suspendus fermés à clés. Il peut y en avoir plusieurs dizaines. Une fois considérés comme inactifs, les dossiers sont rangés dans une boîte d'archives et mis dans les rayonnages de la petite salle d'archives ou dans un placard d'archives. Chaque boîte d'archives est numérotée, elle contient des dossiers d'une seule référente. Sur l'extérieur de la boîte d'archives on trouve donc un numéro de boîte, les initiales de la référente et une liste imprimée des noms des personnes concernées. Un document informatique indique dans quelle boîte se trouve chaque dossier.

Quand une première demande arrive, la secrétaire renvoie un questionnaire médical (quatre pages avec des items à cocher) et demande de joindre des documents complémentaires (médicaux, éducatifs). La relation se fait par courrier, il y a éventuellement une relance au plus.

De fait peu de documents extérieurs sont reçus, ce dont se plaignent les différentes professionnelles. Les comptes-rendus médicaux sont rarement envoyés, il faut insister pour avoir des documents éducatifs. Même si les professionnelles disent qu'elles préféreraient avoir plus de documents, cette rareté des documents extérieurs est rarement un élément bloquant, un prérequis. Malgré tout il existe aussi un minimum en deçà duquel aucune intervention ne peut être envisagée : quand il n'y a vraiment aucun document joint. C'est le cas au début de l'intervention pour l'un des dossiers consultés. La directrice insiste pour avoir au moins un document éducatif, que la mère de l'enfant a bien du mal à obtenir auprès de l'institution qui prend en charge son fils. La professionnelle de La Pépinière interviendra après l'obtention d'un rapport très succinct (une page).

Une fois le questionnaire médical retourné et donc au minimum un document éducatif joint, la secrétaire crée un dossier. Il s'agit d'une chemise cartonnée avec trois sous-chemises intitulées « dossier administratif », « dossier éducatif », « dossier médical », sans code couleur fixe. Une fiche de renseignements d'une page, remplie à la main, est collée au verso de la chemise. Le nom de la personne concernée est indiqué au recto, à la main. Le « dossier administratif » contient en général des courriers d'accompagnement d'envoi des comptes-rendus, des courriers pour une « convocation » à une évaluation. Le « dossier éducatif » contient principalement des comptes-rendus éducatifs des établissements. Le « dossier médical » comporte des comptes-rendus médicaux mais aussi para-médicaux. En pratique dans les dossiers consultés cette subdivisions est débordée, y compris sur des dossiers peu anciens. Des sous-chemises sont ajoutées, des documents ne se trouvent pas dans la sous-chemise prévue. En particulier, il n'y a pas d'emblée de sous-chemise dédiée aux comptes-rendus du centre. Il faut donc soit les intégrer dans la sous-chemise « dossier administratif » ou dans la sous-chemise « dossier éducatif », soit les mettre en dehors des sous-chemises ou encore rajouter une sous-chemise dédiée. La correspondance n'a également pas de sous-chemise en propre. On trouve fréquemment une sous-chemise supplémentaire avec des plans et itinéraires pour les missions.

S'il y a relativement peu de documents extérieurs, le dossier comporte de nombreux comptes-rendus réalisés par les professionnelles du centre. Ce sera des comptes-rendus d'observation réalisés par une ou deux professionnelles¹⁸⁰ qui se déplacent au domicile ou dans l'établissement. Ce pourra être également plusieurs comptes-rendus réalisés par différentes professionnelles à l'issue d'un bilan réalisé au centre La Pépinière. On trouvera alors par exemple un compte-rendu de la kinésithérapeute, du psychologue, de l'orthoptiste, de l'AVJiste. Ces comptes-rendus frappent par leur volume, couramment une dizaine de pages et jusqu'à une trentaine de pages. Ils sont illustrés de nombreuses photos, issues de captures vidéos. Les observations donnent en effet lieu à des films¹⁸¹.

Il y a quelques années, les dossiers étaient attribués à une référente selon les compétences et les aptitudes de chacune : l'une plutôt les adultes, deux autres les tout-petits, une autre les enfants et jeunes ayant des traits autistiques, une autre enfin les troubles neuro-visuels. Actuellement, les demandes sont également partagées avec les équipes relais, après accord préalable de la personne. Après échange avec l'équipe relais, trois types d'intervention sont envisagées : soit une action du centre-ressources seul, soit une action de l'équipe relais seule, soit une action conjointe.

Lorsqu'un dossier est accepté comme relevant du centre (et peut-être pour certains refus), il est entré dans la base de données. Mais cet outil est peu ergonomique : programmé sous un système d'exploitation obsolète, il faut à présent peut-être 10 minutes pour faire démarrer le programme sur l'ordinateur du secrétariat et son exploitation est difficile. Nous avons pu avoir accès à une « exportation » de la base, qui comprenait plusieurs dizaines de doublons. Du fait de ces difficultés techniques, la base est assez peu utilisée, et est apparemment dédoublée avec une feuille de tableur plus classique et plus facile d'accès.

¹⁸⁰ Quand il y a deux personnes, il peut s'agir dans les dossiers consultés de deux conseillères techniques, d'une conseillère technique et d'un professionnel paramédical : psychologue, orthophoniste, orthoptiste.

¹⁸¹ Ces films se trouvent sur les ordinateurs des référentes. Malgré la bonne volonté des conseillères techniques, nous répétant que nous pouvions leur demander ces films, nous n'avons pas pu prendre le temps de visionner ces films, ce qui aurait représenté plusieurs heures de visionnage. Nous avons pu cependant en voir ponctuellement des extraits (comme pour un dossier également au centre Robert Laplane), certaines conseillères nous en montrant spontanément lors d'entretiens ou de conversations informelles.

2. Les choix des centres dans leur environnement

« Je trouve que dans nos pratiques, on n'a pas développé les mêmes choses et c'est lié aux populations. »

« Historiquement, toutes nos différences s'expliquent très bien par la population. »

Ces deux citations proviennent en fait de la même personne, lors de deux entretiens différents. Pourquoi cette insistance de cette professionnelle du centre Robert Laplane ? C'est ce que voudrait éclairer cette deuxième section.

Pour mieux comprendre les différences de population entre les deux-centres ressources, nous allons d'abord faire référence aux données démographiques disponibles sur les déficiences sensorielles et leur prise en charge au niveau national (2.1). Puis nous aborderons plus précisément les différences dans la structure des âges entre les demandeurs des deux centres-ressources (2.2). Ces différences dans la population amènent les deux centres à faire des choix très différents pour orienter leur action (2.3).

2.1. Éléments démographiques et maillage territorial

Les deux centres étudiés travaillent pour l'un avec des personnes sourdes ou ayant des troubles du langage avec des déficiences associées, pour l'autre avec des personnes aveugles avec déficiences associées. Pour mieux comprendre le cadre de leurs actions, nous voudrions donner quelques éléments démographiques sur les personnes ayant une déficience sensorielle, en nous concentrant sur les moins de 20 ans, qui constituent la majorité des appels aux centres-ressources. Les chiffres généraux donnés concernent des populations avec ou sans déficiences associées, donc une population plus étendue que le handicap rare au sens de la définition légale. Nous avons trouvé relativement peu de sources sur les prévalences des déficiences sensorielles chez les jeunes de moins de 20 ans, néanmoins deux travaux de l'observatoire régional de santé des Pays-de-Loire à partir de l'enquête HID (1998-1999) permettent d'avoir une idée des populations en jeu (Lelièvre *et alii*, 2007 ; Boumot *et alii*, 2005). Nous regroupons ici certains résultats de ces deux études.

Prévalence de la déficience auditive et de la déficience visuelle chez les moins de 20 ans

| | Déficience auditive profonde ou totale | Déficience auditive moyenne à sévère | Déficience auditive légère à moyenne |
|--------------------|--|--------------------------------------|--------------------------------------|
| Effectif prévalent | 19 300 | 10 200 | 181 700 |
| Taux pour 1000 | 1,3 | 0,7 | 12,3 |
| | Aveugles et malvoyants profonds | Malvoyants moyens | Malvoyants légers |
| Effectif prévalent | 4 200 | 12 100 | 54 000 |
| Taux pour 1000 | 0,2 | 0,7 | 3,6 |

Source : (Lelièvre *et alii* , 2007, p. 23 ; Boumot *et alii*, 2005, pp138-141) à partir de l'enquête HID 98-99 – exploitation Observatoire régional de santé des Pays-de-Loire

Ce tableau appelle un premier constat assez simple, mais qui a une grande importance : il y a presque 5 fois plus de jeunes sourds ou malentendants profonds que de jeunes aveugles ou malvoyants profonds. Si on considère simplement la prévalence de la cécité, on est aux environs d'une prévalence de 1 /10 000, taux de prévalence indicatif pour le handicap rare¹⁸². La prévalence est semblable pour la malvoyance profonde, qui ne relève pas tout à fait des mêmes problèmes que la cécité.

Ce grand écart démographique entre les populations porteuses d'une déficience auditive ou d'une déficience visuelle implique aussi un maillage géographique très différent des établissements et services spécialisés. Nous allons approcher ces différences tout d'abord à partir des données sur les formes de scolarisation des élèves en situation de handicap. Ces élèves peuvent être scolarisés en classe ordinaire, en CLIS (devenues Ulis-école en 2015), en Ulis dans le secondaire (devenues Ulis-collège et Ulis-lycée) ou dans des établissements spécialisés. Le ministère produit des données selon différents troubles, nous retiendrons ici les troubles du langage et de la parole et les troubles auditifs (qui concernent le centre Robert Laplane), ainsi que les troubles visuels (centre La Pépinière)¹⁸³ :

Répartition selon la déficience des élèves en situation de handicap en 2015-2016

(Esquieu, 2016, p 35)

| Déficiences | Milieu ordinaire | | | | | Établissements spécialisés* | | | Total |
|-------------------------------------|------------------|-------|------------------|-------|---------------------------|-----------------------------|--------------|-------------------------|--------|
| | Premier degré | | Second degré | | Ensemble milieu ordinaire | Médico-sociaux | Hospitaliers | Ensemble établissements | |
| | Classe ordinaire | ULIS | Classe ordinaire | ULIS | | | | | |
| Troubles du langage ou de la parole | 18 137 | 2 313 | 23 166 | 2 996 | 46 612 | 1 349 | 221 | 1 570 | 48 182 |
| Troubles auditifs | 3 344 | 745 | 2 922 | 575 | 7 586 | 2 717 | 4 | 2 721 | 10 307 |
| Troubles visuels | 2 265 | 251 | 2 286 | 264 | 5 066 | 483 | 5 | 488 | 5 584 |

* Hors jeunes accueillis et scolarisés pour de courtes périodes.

Champ : France métropolitaine + DOM, public et privé.

Les élèves présentant des troubles du langage et de la parole sont beaucoup plus nombreux que les élèves porteurs d'une déficience sensorielle. En tout état de cause, l'action du centre Robert Laplane ne concerne qu'une fraction de cette population, atteinte de troubles du langage particulièrement complexes. Cette catégorie semble en forte progression : pour l'année 2011-2012, elle représentait environ 31 000 élèves, pour 48 000 quatre ans plus tard. Les effectifs totaux pour les déficiences auditives ou visuelles sont plutôt stables dans cet intervalle (Le Laidier, Prouchandy, 2012, p 2, p 7). On constate que les élèves présentant des troubles auditifs sont seulement deux fois plus nombreux que ceux présentant un trouble visuel. Cependant si on regarde uniquement les dispositifs spécialisés (Ulis et établissements

¹⁸² Rappelons toutefois que selon la perspective du modèle social du handicap la déficience ne peut être confondue avec le handicap.

¹⁸³ Notons qu'une catégorie « plusieurs troubles associés » concerne en outre 29 500 élèves

médico-sociaux), il y a environ 4 000 places dans des dispositifs spécialisés pour des enfants porteurs d'une déficience auditive et 1 000 pour des enfants atteints de déficience visuelle.

Les chiffres présentés ici sont assez différents de l'étude précédente, mais ils ne mesurent pas tout à fait la même chose. Les chiffres issus de l'enquête HID concernent la population de moins de 20 ans, les chiffres de l'Éducation nationale les enfants d'âge scolaire¹⁸⁴. Il n'y a pas d'indication de la gravité des troubles dans les statistiques scolaires. La population ayant une déficience auditive peut peut-être se retrouver ponctuellement dans la catégorie des troubles du langage et de la parole, et la catégorie « plusieurs troubles associés » comporte probablement des enfants ayant des déficiences sensorielles.

Ce premier tableau sur la scolarisation donne déjà à penser une plus grande emprise des institutions spécialisées dans l'éducation des jeunes sourds et malentendants. Un deuxième tableau permet de mieux comprendre l'importance des institutions, mesurée pour les enfants âgés de 10 ans :

Situation scolaire à dix ans selon la nature du trouble (2015-2016)

(Esquieu, 2016, p 35)

| | Langage et parole | Auditifs | Visuels | Plusieurs troubles associés | Ensemble |
|------------|-------------------|----------|---------|-----------------------------|----------|
| EMS | 4 % | 21 % | 9 % | 26 % | 14 % |
| ULIS-école | 20 % | 18 % | 12 % | 27 % | 38 % |
| CM1 | 40 % | 19 % | 16 % | 19 % | 23 % |
| CM2 | 33 % | 38 % | 61 % | 22 % | 22 % |
| Autres | 2 % | 4 % | 2 % | 5 % | 3 % |
| | 100 % | 100 % | 100 % | 100 % | 100 % |

Champ : France métropolitaine + DOM, public et privé.

Ici on ne compare plus des chiffres bruts mais l'importance relative des différentes prises en charge. La scolarisation en milieu ordinaire avec au plus un an de retard concerne 73 % des enfants ayant un trouble du langage et de la parole, 57 % des enfants ayant une déficience auditive et 77 % des enfants ayant une déficience visuelle. Les prises en charge spécialisées concernent 24 % des enfants ayant un trouble du langage et de la parole, 39 % des enfants ayant une déficience auditive, 21 % des enfants ayant une déficience visuelle, mais 53 % des enfants ayant plusieurs troubles associés. Ce qui est remarquable ici est la plus forte importance des institutions spécialisées pour les enfants ayant une déficience auditive que pour les enfants ayant une déficience visuelle. Cela vient probablement du fait d'avoir plus souvent recours à des modes de communications spécifiques (dont la LSF ou la LPC). Il semble que ce fait, notamment en raison de l'importance des langues des signes se retrouvent également dans d'autres pays.

¹⁸⁴ A priori 6 à 20 ans lorsqu'il s'agit d'élèves en situation de handicap.

Au-delà de l'école, nous voudrions à présent préciser la situation des établissements et services pour enfants déficients auditifs ou visuels, à partir de l'exploitation des enquêtes ES¹⁸⁵ menées par la DREES :

Établissements pour jeunes déficients sensoriels – France métropolitaine et DOM.

| | | ES 1995 | ES 2001 | ES 2006 | ES 2010 |
|---|----------------------------------|---------|---------|---------|---------|
| Nombre de structures au 31 décembre | pour enfants déficients auditifs | 98 | 105 | 87 | 76 |
| | pour enfants déficients visuels | 32 | 33 | 36 | 30 |
| Nombre de places installées au 31 décembre | pour enfants déficients auditifs | 7 957 | 6 505 | 5 526 | 5063 |
| | pour enfants déficients visuels | 2 668 | 1 998 | 1 987 | 1817 |

Sources : Enquêtes DREES, ES (Makdessi, Masson, 2010, p147 ; Makdessi, Mordier, 2013, p 184)

En ce qui concerne les enfants ayant une déficience auditive, après une pointe en 2001, la tendance est à la réduction du nombre d'établissements. En 2010, deux régions ne comportaient pas d'établissement¹⁸⁶. Le nombre de places est en réduction depuis 1995 (- 36 % en 15 ans). En termes de nombre d'enfants présents dans ces établissements la baisse est continue de 6789 en 1995 à 4770 en 2010 (- 29 %).

Pour les enfants ayant une déficience visuelle, le nombre d'établissements est plus fluctuant : hausse de 1995 à 2006 puis baisse à 30 établissements en 2010. En 2010, 7 régions ne comportaient pas d'établissements¹⁸⁷. Le nombre de places est en baisse constante depuis 1995 (- 32 %), tout comme le nombre d'enfants présents (de 2397 en 1995 à 1590 en 2010, soit - 34 %).

À côté de l'école et des établissements médico-sociaux, un dernier élément important de la prise en charge et de l'accompagnement des enfants en situation de handicap sont les « services d'éducation spéciale et de soins à domicile ». Ils interviennent auprès des parents, mais aussi en milieu scolaire. Pour les déficiences sensorielles, il s'agit notamment des Safep (Service d'accompagnement familial et d'éducation précoce, pour enfants de 0 à 3 ans avec une déficience auditive ou visuelle grave), Ssefis (Service de soutien à l'éducation familiale et à l'intégration scolaire, pour enfants de plus de 3 ans avec une déficience auditive grave) et Saaais (Service d'Aide à l'Acquisition de l'Autonomie et à l'Intégration Scolaire, pour enfants de plus de 3 ans avec une déficience visuelle grave).

¹⁸⁵ « Enquête Établissements et services pour personnes handicapées »

¹⁸⁶ Corse et Franche-Comté.

¹⁸⁷ Basse-Normandie, Bourgogne, Corse, Languedoc-Roussillon, Limousin, Picardie et Poitou-Charentes.

Nous présenterons ici deux tableaux à partir des études publiées par la DREES à partir des enquêtes ES. Le premier concerne la répartition des places selon l'agrément de clientèle dans ces services.

Répartition des places selon l'agrément de clientèle dans les services d'éducation spéciale et de soins à domicile.

| | ES 2006 | ES 2010 |
|--|---------|---------|
| Troubles sévères du langage | n.c. | 1401 |
| Déficients auditifs avec ou sans troubles associés | 4 392 | 4994 |
| Déficients visuels avec ou sans troubles associés | 2 730 | 3322 |

(Makdessi, Masson, 2010, p 200 ; Makdessi, Mordier, 2013, p 252)

Ce tableau concerne donc les agréments, soit une spécialisation officielle pour telle ou telle type de déficience. Malheureusement les documents consultés ne précisent pas le nombre de services par déficience, leur répartition territoriale et la répartition par âge (Safep/Ssefis ou Saaais). Néanmoins ce tableau permet de voir que le nombre de places est en augmentation et que la répartition des places est assez différentes que pour les écoles ou établissements : pas de surreprésentation des troubles de la parole, nombre de places pour la déficience visuelle inférieur au nombre de places pour la déficience auditive mais dans des proportions moins importantes.

Par ailleurs les études de la DREES donnent également une répartition des enfants par grande catégorie de déficience principale, qui amènent d'autres informations :

Répartition des enfants suivis par un service d'éducation spéciale et de soins à domicile selon les grandes catégories de déficience principale.

| | ES 2001 | ES2006 | ES 2010 |
|--|---------|--------|---------|
| Déficiences du langage et de la parole | 450 | 1349 | 2411 |
| Déficients auditifs avec ou sans troubles associés | 3377 | 4183 | 4515 |
| Déficients visuels avec ou sans troubles associés | 2071 | 2766 | 3463 |

(Makdessi, Masson, 2010, p 204; Makdessi, Mordier, 2013, p 255)

Deux informations semblent intéressantes ici. Premièrement une forte progression des enfants pris en charge par ces services : entre 2001 et 2010 + 436 % pour les troubles du langage et de la parole, + 34 % pour les déficiences auditives, , + 67 % pour les déficiences visuelles. La progression des services concerne en fait tous les types de déficiences, selon une politique menée au niveau national par la CNSA dans le cadre du « Programme pluriannuel de création de places en établissements et services pour un accompagnement adapté du handicap tout au long de la vie 2008-2012 ». La forte progression des prises en charge des troubles du langage et de la parole, visible également dans les chiffres sur la scolarisation, font probablement suite à des mesures prises à la suite du « *Plan d'action pour les enfants atteints d'un trouble spécifique du langage* » (2001) et à une meilleure reconnaissance de la dyslexie (Woollven, 2011). Deuxièmement les chiffres donnés pour les nombres d'enfants suivis pour les troubles de paroles et dans une moindre mesure pour la déficience visuelle sont en deçà des places agréées pour ces troubles. Il est probable que ces enfants soient accueillis dans des services agréés pour un autre type de déficience.

Pour conclure cette sous-section, retenons donc que les démographies de la déficience auditive et de la déficience visuelle sont très différentes, avec beaucoup plus de déficients auditifs que de déficients visuels. L'emprise des établissements spécialisés est également différente, avec une plus forte présence dans le monde de la surdité. Néanmoins pour les deux types de déficiences, la population en établissements et le nombre d'établissements diminuent. Les troubles du langage et parole occupent une place à part : le nombre de personnes concernées et de services dédiés est en forte progression. Pourtant ces troubles ne concernent qu'une petite partie des interventions du centre Robert Laplane (environ 30 % des appels pour 70 % de sourds avec déficiences associées), peut-être justement parce que le maillage est très dense et les problèmes résiduels, concernant des troubles particulièrement complexes du langage.

2.2. Pyramide des âges pour les deux centres-ressources

Pour chaque centre, nous allons à présent nous intéresser à un autre facteur de contexte structurant : l'âge des personnes en situation de handicap rare pour lequel le centre de ressource est sollicité. Dans le tableau suivant, réalisé à partir de la base de données des demandes, nous reprenons les catégories d'âges employées dans les rapports d'activité et considérons seulement l'âge au premier appel pour le centre Robert Laplane :

Âge au premier appel, centre Robert Laplane

| Âge | n | % |
|----------------|------|-------|
| 0-3 ans | 93 | 6 % |
| 4-6 ans | 468 | 29 % |
| 7-15 ans | 873 | 55 % |
| 16-20 ans | 92 | 6 % |
| Plus de 20 ans | 70 | 4 % |
| Total | 1596 | 100 % |

Source : Base de données des demandeurs du centre Robert Laplane, extraite à la date du 30 septembre 2014.

Le nombre d'enfants en très bas âge est faible, et si on regarde dans le détail, seulement 13 situations correspondent à des enfants de moins de deux ans. La proportion augmente ensuite aux âges scolaires. Le centre intervient aussi pour des grands adolescents ou de jeunes adultes, mais cette proportion est limitée (10 % des premiers appels). 75 % des appels concernent des personnes ayant au moins 6 ans.

Les rapports d'activité du centre Robert Laplane évoquent cette répartition d'âge comme une montée du doute chez les familles et professionnels qui amènent à recourir au centre-ressources une fois que les méthodes de rééducation habituelles ont échoué. L'idée est qu'avant de faire appel au centre, les jeunes enfants sourds ou ayant des troubles du langage sont pris en charge localement par des structures spécialisées. Dans un premier temps, la prise en charge semblerait convenir, mais est mise peu à peu en échec, en raison de déficiences associées d'abord invisibles. Le doute sur la pertinence des méthodes employées devient de plus en plus fort, avant de faire appel au centre-ressources.

Ainsi on lit cette interprétation dans le rapport 2005, à propos des enfants de moins de 4 ans (p.17-18) :

« Si, pour les enfants sourdaveugles, il est vital de faire un diagnostic précoce afin de mettre en œuvre, dès le plus jeune âge, des protocoles spécifiques pour les aider à accéder à l'information et à la communication, chez les autres [c'est-à-dire les enfants sourds avec déficiences associées] ce n'est que plus tard que les diagnostics deviennent évidents et que l'activation de tels protocoles s'impose de manière patente. Pour ceux-là, les prises en charge mises en place dans les services d'éducation précoce s'avèrent souvent pertinentes même lorsque le doute commence à poindre chez les familles ou au sein des équipes. »

Ce passage est intéressant à plus d'un titre. La situation des jeunes sourds avec déficiences associées est comparée à la situation des enfants sourdaveugles (dans d'autres rapports les enfants aveugles sont également évoqués) : pour ces enfants l'activation de protocoles spécifiques serait évidente d'emblée. Pour les jeunes enfants sourds avec déficiences associées, l'éducation précoce habituellement prodiguée aux jeunes sourds serait souvent « pertinente », même si le doute peut « commencer à poindre ».

Le rapport de 2005 poursuit en expliquant que de nombreuses demandes ont lieu à partir de 6 ans :

« Six ans, c'est l'âge où les difficultés se fixent et où le doute s'installe véritablement chez les familles et les professionnels et les amène à s'interroger sur le bien-fondé des choix rééducatifs et pédagogiques effectués jusque-là et à rechercher un nouvel avis diagnostic. »

Le rapport de 2004 était plus incisif en remarquant qu'à l'âge du passage de l'école maternelle à l'école primaire, *« la tolérance est bien moindre (que ce soit dans l'enseignement ordinaire ou dans l'enseignement spécialisé). En effet, même dans l'enseignement spécialisé, les enfants qui sortent de la norme d'accueil fixée par l'établissement, dérangent. Aujourd'hui encore, les professionnels restent déroutés par certains profils de jeunes dont ils méconnaissent les atteintes réelles. (Les handicaps qui sont entraînés par des troubles " invisibles " sont redoutables pour les enfants atteints). »*

L'analyse du centre Robert Laplane est intéressante en ce qu'elle dessine en creux ce que l'action du centre devrait être. Les appels correspondraient à une montée du doute, face à des comportements qui dérangent, qui provoquent les méthodes mises en place et les routines institutionnelles. Les troubles à l'origine des handicaps peuvent être « invisibles » et déroutent les professionnels. Quelques années plus tard, le rapport de 2009 en vient d'ailleurs à s'interroger sur les prises en charge précoces, pour les enfants de moins de 4 ans :

« Nous notons différentes situations qui retardent le diagnostic de besoins spécifiques : pour les enfants sourds, la surdit  masque souvent leurs d ficiences associ es. Or, les aides   la communication devraient  tre propos es aux enfants avant que les difficult s n'apparaissent. Un travail important de rep rage du handicap rare reste   faire aupr s des services responsables de la petite enfance. Ce n'est le plus souvent que tardivement que le Centre de Ressources est alert  sur la possible existence de d ficiences associ es chez ces enfants. Pour tous les enfants, en situation de pluri-handicap, ce sont les comp tences qui peuvent  tre masqu es par le handicap apparent. L  encore, un travail de sensibilisation doit  tre men . »

Malgr  ces interrogations, la r partition par  ge reste plut t stable d'une ann e sur l'autre,   l'exception d'une l g re mont e des appels pour les plus de 20 ans, pour lequel le centre est agr e   partir de 2010.   propos de ces jeunes adultes, le rapport d'activit  de 2003¹⁸⁸ note qu'« il s'agit toujours de handicaps particuli rement rares, de situations tr s probl matiques et de jeunes en grande souffrance. » Ces demandes sont des demandes de « soutien, d'accompagnement le plus rapproch  possible et de recherche de solution d'orientation. »

Si l'on distingue l' ge au premier appel pour les enfants sourds ou pour les enfants ayant des troubles du langage, on constate que les appels pour les enfants ayant un trouble

¹⁸⁸ Avant l'agr ement de 2010, le centre a ponctuellement suivi quelques jeunes adultes.

complexe du langage ont lieu relativement plus tôt (moyenne à 8,4 ans et médiane à 7 ans pour ces enfants ; médiane à 8 ans et moyenne à 10,1 ans pour les enfants sourds). Ce phénomène n'est pas commenté dans les rapports, qui par contre insistent sur les difficultés scolaires de ces enfants. Il est probable que les troubles complexes du langage soient plus rapidement handicapants, ou perçus plus rapidement comme inhabituels et donc que le centre-ressources soit alors appelé plus précocement.

Pour résumer, les appels initiaux au centre concernent principalement des enfants d'âge scolaire, dont la prise en charge initiale au titre de la surdité ou des troubles du langage s'avère problématique ou inadaptée. Il est important de noter que par la nature des appels reçus, les problématiques de la toute petite enfance sont de fait hors du champ d'action du centre et que dans la perception du centre-ressources ces enfants bénéficient la plupart du temps d'une prise en charge spécialisée. Cette prise en charge précoce peut être plus ou moins pertinente pendant les premières années de vie mais s'avère finalement inadaptée ou insuffisante face à des problèmes qui résistent à ces prises en charge « classiques ».

Qu'en est-il pour le centre La Pépinière ? Comme le montre le tableau suivant, réalisé lui aussi à partir de la base de données des demandeurs, la répartition par âge des premiers appels au centre La Pépinière a une structure très différente du centre Robert Laplane :

Âge au premier appel, centre La Pépinière

| Âge | n | % |
|----------------|-------|-------|
| 0-3 ans | 402 | 29 % |
| 4-6 ans | 313 | 22 % |
| 7-15 ans | 367 | 26 % |
| 16-20 ans | 80 | 6 % |
| Plus de 20 ans | 239 | 17 % |
| Total | 1 401 | 100 % |

Source : Base de données des demandeurs du centre La Pépinière, extraite à la date du 16 octobre 2014

Deux points sont remarquables ici : le centre La Pépinière est fréquemment contacté pour des enfants en bas âge (moins de 6 ans) et la proportion de nouveaux appels pour des adultes est non négligeable. Le centre a ainsi reçu 117 appels concernant des bébés de moins de un an, 108 appels pour des enfants d'un an.

Pour les bébés ayant une grave déficience visuelle, les structures spécialisées sont rares et parfois éloignées. Ces enfants vont par exemple être suivis par un Camsp généraliste sans que le personnel connaisse la déficience visuelle. Cela semble expliquer certains des appels au centre pour des enfants en très bas âge. Il y a probablement aussi un effet d'entraînement : le centre La Pépinière est identifié comme pouvant intervenir auprès de nouveaux nés malvoyants, et va être sollicité par les structures de la petite enfance qui ont déjà travaillé avec eux. Remarquons qu'à ces âges, il faut souvent conseiller sur des aspects très élémentaires : apprentissage de la motricité globale et de la motricité fine, mastication, sommeil, développement du toucher et « pré-braille », usage des restes visuels éventuels,

déplacement et orientation spatiale et bien sûr relation au monde extérieur et aux autres et communication. Souvent un bilan d'efficience visuelle n'a pas pu être fait localement.

Les appels concernant des adultes, jeunes ou moins jeunes, sont en augmentation au fil des années. Selon le rapport d'activité de 2002, les actions auprès de ces personnes peuvent être de deux ordres :

« - l'aide à la recherche d'un placement spécialisé, soit parce que dans la grande majorité des cas, l'adulte est à la maison sans aucune solution soit parce que l'évolution de la pathologie visuelle est trop importante et ne permet plus à l'établissement de proposer une prise en charge adaptée aux nouveaux besoins spécifiques de la personne.

- L'aide aux structures accueillant des adultes multihandicapés (CAT, Foyer de vie, MAS...) et aux services d'accompagnement et de maintien à domicile (SASMO, SAD...) pour d'une part, cerner l'efficacité visuelle restante et d'autre part, apporter une aide technique pour la prise en compte de la déficience visuelle dans le cadre du quotidien : déplacements, autonomie journalière, équipement spécifique et matériel adapté, adaptation du poste de travail... »

Au fil des ans, il semble que la deuxième option ait été majoritaire, le rapport de 2010 en fournit un signe intéressant :

« Les interpellations au C.R.N.H.R. " La Pépinière " provenant des E.S.M.S. pour adultes sont plus nombreuses qu'auparavant, elles sont à mettre en lien avec le renouvellement des équipes éducatives (personnel plus jeune) et la mise en place des textes sur l'obligation de fournir un projet personnalisé pour chaque usager. Les parents (mais aussi la fratrie en l'absence des parents) sont davantage présents et en questionnement sur les projets et la qualité des réponses apportées ».

L'idée est qu'à la faveur de renouvellement des équipes et de la loi de 2002 qui demande d'établir un projet individualisé pour chaque résident, les professionnels des structures pour handicapés adultes se sont interrogés sur la prise en charge de certaines personnes présentant entre autre une déficience visuelle. Ces interrogations ont amené à interpellier le centre La Pépinière pour des bilans d'efficience visuelle et pour des aides à l'élaboration de ces projets individuels, voire pour adapter l'établissement à la présence de résidents malvoyants.

2.3. Des choix structurants

Initialement, les centres-ressources sont censés orienter leur travail selon 9 « missions » identifiées dans le rapport handicap rare de 1996. Si aucune mission n'a été durablement éclipsée dans les deux centres étudiés, l'importante charge de travail a amené à faire des choix, à prioriser certaines actions par rapport à d'autres. Selon nous, ces choix, effectués très tôt dans l'histoire des centres, ont un effet structurant qui influence l'ensemble du travail mené. Comme nous allons le voir les deux centres ont effectué des choix différents, en fonction du contexte démographique exposé en 2.1 et du type d'appel reçu, exposé en 2.2.

2.3.1. Centre Robert Laplane : l'action vers les structures spécialisées

En ce qui concerne le centre Robert Laplane, le choix a été d'orienter préférentiellement l'action vers les établissements spécialisés, et en priorité vers les

établissements spécialisés dans la déficience auditive. Ce choix s'appuie sur un certain nombre de constats et d'analyses que nous voudrions préciser. L'idée sous-jacente est que les problèmes posés par les surdités avec déficiences associées ou les troubles complexes du langage se situent dans les établissements et services spécialisés dans la déficience auditive, ou peuvent être le plus efficacement pris en charge dans ces structures. C'est aussi le niveau le plus pertinent pour le travail du centre, celui où il aura le plus d'impact.

Ce positionnement fait sens au vu de la structure et de la forme des premiers appels reçus pour des situations individuelles : des enfants d'âge scolaire, souvent bénéficiant d'une prise en charge institutionnelle qui s'avère progressivement inadaptée. De la situation générale des établissements et services pour la déficience auditive, esquissée dans la sous-partie précédente, on peut retenir que la population atteinte de déficience auditive est suffisamment importante pour justifier un nombre d'établissements et services relativement élevé, a priori suffisant pour assurer une bonne couverture territoriale. Autrement dit on peut raisonnablement penser que la plupart des enfants sourds, malentendants ou ayant des troubles du langage peut bénéficier d'une prise en charge spécialisée dans son département. Mais on observe également un mouvement de baisse des effectifs voire de fermeture des établissements (au profit notamment des services externalisés¹⁸⁹) depuis au moins 20 ans.

Ce contexte est interprété en pratique par les professionnelles du centre au moyen du thème du « changement de population » dans les établissements pour déficients auditifs. Ce changement semble un fait évident pour les professionnelles du centre, qui vont par exemple dire « c'est un établissement qui a du mal à négocier le changement de population ». Ce changement se décrirait comme ceci : en raison de la diffusion de l'implant cochléaire et de l'amélioration des prothèses auditives, de la législation sur la scolarisation et de la volonté d'intégration des parents, un grand nombre d'enfants porteurs d'une déficience auditive vont à l'école ordinaire et ne fréquentent plus les établissements. Tout au plus sont-ils accompagnés par les services qui interviennent pour conseiller écoles et familles en dehors des établissements spécialisés.

Les établissements, en accueil de jour ou avec un internat se sont vidés. Ne restent – ou n'arrivent - dans ces structures que les enfants pour lesquels l'intégration pose problème. Le plus souvent des enfants plus difficiles à prendre en charge, susceptibles d'être porteurs de déficiences associées. Pour résumer on aurait : progrès de l'intégration scolaire et développement des services extérieurs d'une part, resserrement de l'action des établissements sur les enfants plus difficiles, accueillis en « section avec handicaps associés » ou non.

Cette évolution, dont il faudrait retracer plus précisément l'histoire et la forme se déroule sur plusieurs années. Mais tout semble se passer comme si la population avait changé plus vite que les équipes, qui ont été formées et ont parfois entamé leur carrière avec des enfants plus « faciles », pour lequel le projet était autre. « Mal négocier le changement de population », que ce problème soit identifié ou non par les équipes et les directions serait s'exposer à de graves difficultés : problèmes de comportement, prise en charge inadaptée, découragement des équipes...

Les professionnelles du centre sont souvent à même de proposer de nouvelles postures de communication et de prise en charge, qu'elles envisagent comme des « démarches de communication », comme une approche différente permettant de mieux accueillir ces enfants aux déficiences associées. L'ambition de former les équipes paraît alors un enjeu majeur. De fait le travail avec les établissements est très ambitieux, pouvant aller jusqu'à retravailler le projet d'établissement.

¹⁸⁹ Nous empruntons cette expression à un établissement qui a ouvert des services de types safep/ssefis et en parle comme de « services externalisés ». Cependant il est probable que tous ces services ne soient pas issus d'un établissement historique.

Si ce travail avec les établissements semble avoir été perçu comme prioritaire dès le début du travail du centre, une hésitation a persisté quelques années sur la place à accorder aux établissements généralistes, non spécialisés dans la déficience auditive. Elle paraît avoir été tranchée en faveur d'une prééminence des établissements et services spécialisés dans la déficience auditive.

Les premiers rapports (1998, 1999) détaillaient une procédure d'intervention différente pour les établissements spécialisés dans la déficience auditive ou non. Le travail avec les spécialistes de la surdité semble d'emblée plus efficace. L'extrait suivant, issu du rapport d'activité de 2004 explicite bien un certain nombre d'enjeux dans ces établissements :

« Les personnels qui constituent le plateau technique de ces établissements sont, par la force des choses, de plus en plus amenés à travailler auprès d'enfants atteints de troubles associés et sont demandeurs d'information concernant les troubles spécifiques de ces enfants. Ils sont plutôt ouverts à de nouvelles manières de penser et de faire et ce d'autant plus que ces troubles mettent en échec les méthodes de travail qui leur sont enseignées dans leurs études. Ces professionnels établissent volontiers des relations de travail suivies avec nous. Ils acceptent sans problème que nous les observions travailler avec les enfants, en particulier avec ceux qui leur posent problème et qui les déroutent ; ils sont avides d'échanger sur les contenus de leur pratique ».

Cet extrait est en fait un résumé frappant des politiques et des interprétations du centre Robert Laplane sur ce que devrait être son action. « Par la force des choses » les établissements subissent un changement de population, en accueillant des enfants avec des troubles associés. Les compétences des professionnels issues de leur formation initiale sont en décalage avec le public qu'ils accompagnent, ou comme le dit le rapport d'activité de 2006 « leur formation initiale ne les a que très peu préparés à cette conversion ». L'échec des méthodes apprises amène à interpellier le centre Robert Laplane et à s'ouvrir à de nouvelles manières de faire. C'est un travail de longue haleine et idéalement les relations sont « suivies » et les professionnels sont « avides d'échanger » à partir de l'observation de leur travail. Le rapport de 2006 nuancera : « Les uns se montrent plutôt intéressés par des manières de penser et de faire dont ils n'ont pas l'habitude ; d'autres, au contraire ont du mal à s'adapter et développent parfois des résistances très fortes. »

La relation est beaucoup plus difficile quand le centre intervient pour des personnes prises en charge dans des structures non spécialisées, comme l'explique cet extrait de rapport d'activité de 2004 :

« Dans les établissements non spécialisés pour enfants et adolescents sourds :

Le travail institutionnel est beaucoup plus difficile et, chaque fois que nous nous efforçons de le mettre en place, sa portée nous semble dérisoire.

Les enfants sourds que nous rencontrons dans ces structures y sont admis pour diverses raisons médicales ou sociales.

Leur surdité n'est que très exceptionnellement traitée et aucune prise en charge spécifique de la communication et du langage ne peut réellement être mise en place faute de moyens.

Aujourd'hui, nous estimons que le travail le plus efficace que nous puissions effectuer pour ces enfants qui sont en grande souffrance et en état de carence évident sur le plan de la communication, c'est de travailler à leur orientation et d'obtenir leur intégration dans les établissements pour déficients auditifs. Ces établissements sont les seuls à

pouvoir répondre à leurs besoins, tant pour les problèmes de communication que pour les apprentissages » (souligné dans le texte).

En quelque sorte, pour ces jeunes a priori accueillis au titre d'un trouble du spectre autistique ou d'une déficience intellectuelle ou physique, le centre renverse l'ordre des priorités en faisant de la surdité le problème principal. En effet « aucune prise en charge spécifique de la communication » n'étant proposée, ces enfants se retrouvent « en grande souffrance et en état de carence évident sur le plan de la communication » et sont alors comme le dira le rapport de 2005 « fortement exposés au surhandicap » (souligné dans le texte). De plus, comme le précise là aussi le rapport de 2005 « *les professionnels concernés sont trop éloignés de la problématique de la surdité et n'en comprennent que très rarement les conséquences sur le plan de la communication et sur celui du développement. Chaque fois que nous nous efforçons de mettre en place un travail dans ce type de structure, sa portée nous semble dérisoire* » (souligné dans le texte). Dès lors « le travail le plus efficace » serait plutôt de travailler à réorienter ces enfants vers des établissements pour déficients auditifs¹⁹⁰.

Ces propos un peu désabusés sont légèrement amendés quelques années plus tard. On lira par exemple dans le rapport d'activité de 2008, à propos des jeunes accueillis dans ces établissements non spécialisés :

« Le travail institutionnel autour de ces jeunes est difficile à mettre en place. Mais lorsque nous pouvons amener les professionnels à réfléchir aux adaptations possibles en termes de communication, certains comprennent l'intérêt que notre démarche pourrait apporter également aux autres usagers qu'ils accueillent.

C'est par ce biais que nous espérons avoir plus d'efficacité. Nous défendons par ailleurs la nécessité pour un enfant, un adolescent ou un adulte sourd de ne pas se retrouver isolé dans une structure et le besoin qu'il a de vivre avec ses pairs. Soit nous encourageons toutes les initiatives d'accueillir, pour un centre, plusieurs sourds en même temps, soit nous travaillons à l'orientation du jeune vers une structure spécialisée en surdité » (surligné dans le texte).

Cette nuance témoigne finalement d'un sentiment ambivalent envers ces établissements. Une forme d'action est possible envers eux, mais elle requiert beaucoup de travail pour des résultats qui semblent limités, incertains ou décevants. Le terme « dérisoire », répété de rapport en rapport signe un sentiment d'impuissance, une part de regret. Les professionnelles du centre ont ainsi parfois le « *sentiment de n'atteindre efficacement qu'une partie de la population de jeunes qui sont atteints de handicaps rares* », déjà accueillis en établissements spécialisés (rapport d'activité de 2002)¹⁹¹.

De plus, les professionnelles ont souvent le sentiment qu'à côté de la situation qu'on leur présente, que ce soit dans un établissement spécialisé ou non, il y a souvent d'autres enfants aux troubles similaires ou pour qui la démarche qu'elles proposent pourrait être profitable. Dans les discussions au centre Robert Laplane ce type d'exemple est souvent avancé où pour

¹⁹⁰ Notons également que le centre encourage à l'époque l'accueil des enfants ayant des troubles complexes du langage dans les établissements spécialisés pour la déficience auditive.

¹⁹¹ Dans le même rapport on lit aussi : « Si parfois nous avons sans doute pu manquer de savoir-faire à l'égard de ces structures, nous avons surtout le sentiment de manquer de moyens pour mener une véritable action en partenariat avec elles. Les suites de l'enquête " pouponnières " nous ont clairement indiqué à quel point nos moyens étaient dérisoires et ne permettaient pas d'apporter de réelles solutions aux besoins des enfants ni de répondre pleinement aux demandes des équipes ». « La véritable réponse » aux besoins de ces enfants devrait « faire l'objet de schémas départementaux, régionaux et nationaux. SSEFIS et SESSAD pourraient être des partenaires efficaces [...] s'ils étaient dotés des moyens nécessaires ».

une sollicitation initiale, on est finalement sollicité pour plusieurs enfants. L'exemple d'un établissement pour polyhandicapés ayant adopté des méthodes apprises du centre Robert Laplane pour l'ensemble des résidents est également cité. Cette ambivalence a conduit à ne pas fermer la porte aux relations avec les établissements non spécialisés dans la déficience auditive, tout en étant moins volontariste dans les objectifs qu'on assigne à cette relation.

2.3.2. Centre La Pépinière : le choix d'une action prioritaire envers les personnes

D'après la sous-section précédente, le contexte dans lequel intervient le centre La Pépinière peut être esquissé ainsi : la déficience visuelle grave est en elle-même rare, le nombre d'établissements est restreint, les services et classes spécialisés sont eux en développement. En outre les appels au centre concernent souvent des enfants en bas âge et de manière non négligeable des personnes adultes.

Cette situation est interprétée de la manière suivante : le maillage territorial des établissements et services spécialisés est insuffisant, en particulier pour les plus petits. Même sur les territoires où il y a un établissement ou un service dédié, les prises en charge ne commencent parfois qu'à l'âge scolaire. Or ces très jeunes enfants sont en danger de développer des troubles associés, en particulier des troubles de la relation s'ils ne bénéficient pas des stimulations et adaptations appropriées. En outre les prises en charge par des établissements spécialisés dans la déficience visuelle sont assez peu remises en cause. Fréquemment quand un enfant suivi accède à un établissement spécialisé, la situation va être considérée comme solutionnée, et le centre n'en aura plus forcément de nouvelles. Les professionnelles du centre La Pépinière se sentent parfois gênées d'intervenir auprès d'établissements spécialisés, ayant l'impression d'apparaître comme des donneuses de leçons malvenues. Les sollicitations par des établissements spécialisés dans la déficience visuelle existent cependant, mais sont beaucoup moins fréquentes que les sollicitations émanant de structures non spécialisées. De manière assez symptomatique, la thématique d'un changement de population dans les établissements spécialisés n'existe pas vraiment au centre La Pépinière¹⁹².

En quelque sorte, pour le centre La Pépinière la position du problème est en dehors des établissements : des personnes aveugles ou malvoyante isolées, éventuellement accueillies dans un établissement ou service « généraliste », perçues comme en danger de développer des troubles associés ou d'être prises en charge de manière très inadaptée, voire « maltraitées ». Le centre est en quelque sorte contraint de travailler avec une poussière de situations individuelles saupoudrée sur tout le territoire, sans prise en charge ou prises en charge par des structures généralistes non adaptées auxquelles il faut « tout » apprendre.

Devant la diversité des missions à accomplir et la nécessité d'allouer les « ressources rares » que représentent les compétences des différentes professionnelles, l'équipe a fait le choix de donner la priorité aux actions individuelles envers les jeunes enfants. Ils sont perçus comme les plus en danger et nécessitant une réponse la plus rapide possible : le développement d'un nouveau-né peut-être une question de semaines. C'est aussi pour ces enfants que la prophylaxie peut être la plus efficace et amener voire prévenir le développement de troubles associés.

Ce choix, fait dans les premières années du centre a été maintenu y compris dans les années où l'accent a été mis dans les schémas nationaux sur les actions dites d'ensemble. Cette

¹⁹² Interrogées spécifiquement sur ce sujet en entretien, les professionnelles estiment pour la plupart qu'il y a bien un changement de population. Mais le sujet n'a pas été thématiqué comme une préoccupation du centre et n'est pas évoqué au quotidien comme il peut l'être au centre Robert Laplane.

priorité est rappelée quasiment chaque année dans les rapports d'activité. On lit par exemple en 2005 :

« Face à une augmentation constante des interpellations au Centre de Ressources liée à une meilleure connaissance de notre existence sur le plan national, nous avons privilégié les réponses à apporter à une personne et à son environnement, qu'il soit familial et /ou institutionnel, par rapport aux missions plus généralistes [...]. Il ne nous semblait pas judicieux de ne prendre en compte les dossiers qu'en fonction de leur ordre d'arrivée, nous nous sommes donc fixés deux priorités : Répondre le plus rapidement possible aux demandes concernant de très jeunes enfants (action précoce de prévention). Trouver au plus vite des solutions de prise en charge pour les enfants qui n'en ont pas. »

Et en 2015, dans un environnement qui a changé notamment avec la mise en place des équipes relais :

« Pour les situations individuelles des personnes en situation de handicap rare, à l'instar des années antérieures, nous avons alerté les Équipes Relais de notre choix de prioriser les interventions pour les petits (0/3 ans). En effet, l'intervention précoce revêt un caractère de prévention, puisque la déficience visuelle, chez l'enfant atteint ou non d'handicap et de déficience associée, entraîne retards et déviations en cascade... qui se surajoutent à la situation du handicap initial et qu'il est difficile d'atténuer une fois installés. »

Une deuxième décision, d'ordre interne produit des effets importants sur la manière de travailler de l'équipe : après une intervention auprès d'une situation individuelle, le centre ne réalise pas de relance. Cette politique de non-relance est d'abord une mesure pour ne pas être submergé de demandes. L'équipe a le sentiment d'être sous pression, trop peu nombreuse pour répondre à toutes les demandes. On peut lire par exemple dans le rapport d'activité de 2012 :

« Ce télescopage de demandes met très rapidement l'équipe dans une posture difficile. Comment à moyens constants satisfaire l'ensemble des besoins ? La question est d'autant plus délicate qu'elle ne peut trouver de réponse qu'en privilégiant certaines actions au détriment des autres ».

Autre exemple de cette surcharge : au dernier trimestre 2013, la décision radicale de ne temporairement pas prendre de nouveaux dossiers a été prise pour pouvoir répondre aux demandes en attente :

« En 2013, afin de ne pas trop entraver et ralentir les actions collectives conduites avec nos collègues des CNRHRs et du GNCHR (commissions, groupes de travail, appel à recherches...) nous avons, à notre grand regret, fait le choix au dernier trimestre de ne plus accepter aucune nouvelle demande. Exception faite pour les petits de 0/3 ans pour qui une intervention précoce est capitale car parfois lourdes de conséquences ».

Remarquons que même dans cette situation vue comme extrême, les demandes concernant les plus jeunes étaient prises en compte.

La décision de ne pas relancer est donc une manière d'allouer le temps disponible pour les expertises, d'une certaine manière au profit de l'examen de nouveaux dossiers (qui demande souvent plus de temps que la reprise d'une situation ancienne). Se donner une règle commune de non-relance est aussi une manière de se préserver collectivement contre le sentiment d'une action « dérisoire ». Il n'y a pas à culpabiliser face à des problèmes qu'on

aurait pu prévenir en faisant des relances : cela a été défini comme hors du champ du possible, hors du champ du travail possible sans empiéter sur d'autres missions.

Cette décision n'est pas directement évoquée dans les rapports d'activité, mais a été abordée lors des échanges au centre La Pépinière. Dans le projet d'établissement de 2015, on lit cependant :

« Au regard du plateau technique à disposition, la prise en compte de ces nombreuses situations, face, notamment, aux enjeux de l'éducation précoce et de la prévention, n'a pas permis d'instaurer un suivi systématique des parcours de vie. Cependant, du fait des interpellations renouvelées des familles et professionnels, nous avons pu exercer des vigilances tout au long des étapes de la vie d'une minorité de personnes ; ces demandes et vigilances répétées soulignent l'importance d'instaurer un suivi systématique des parcours de vie. »

Ce qui est important à comprendre ici, c'est que ne pas relancer ne signifie pas que les conseillères techniques n'ont pas de relation au long cours avec certains enfants, qu'une telle relation est refusée d'emblée ou qu'après une première intervention du centre, les personnes sont abandonnées à leur sort. Elle signifie seulement que le centre ne va pas « au devant » des réinterpellations, qu'une éventuelle réinterpellation sera à l'initiative des familles ou des partenaires du centre.

Le corollaire est qu'une action « ponctuelle » doit pouvoir le cas échéant se suffire à elle-même. Cela explique aussi la forme particulièrement roborative des comptes-rendus envoyés qui doivent pouvoir être utiles aux différents intervenants pendant plusieurs mois. De plus, si la relance n'est pas faite par l'équipe de La Pépinière, il est bien précisé aux interlocuteurs, notamment dans les comptes-rendus qu'il est toujours possible de réinterpeller le centre en cas de besoin. Il est évident pour tous que pour un certain nombre de situations, les professionnelles de La Pépinière devront intervenir plusieurs fois à mesure de l'évolution des personnes et de leur environnement. On lit ainsi dans le rapport d'activité de 2004 :

« S'il n'est pas discutable que les interventions d'un Centre de Ressources ne doivent pas s'inscrire dans la régularité et le long terme (en opposition au fonctionnement de type C.A.M.S.P. ou S.A.F.E.P...) il nous faut reconnaître depuis notre ouverture, que cette notion “ d'intervention ponctuelle limitée dans le temps ” est à prendre avec recul dans un certain nombre de cas. D'une part, parce que face à l'absence ou l'inadaptation de solutions locales, nous sommes parfois amenés à poursuivre nos interventions plus longuement et que d'autre part, dans le cas de très jeunes enfants (environ 50 % de notre public) les besoins vont évoluer avec le temps. Chaque nouvelle étape de développement va amener un changement de projet et donc, de partenaires locaux (ex : C.A.M.S.P. – crèche – école maternelle...). Il nous faut alors en fonction de l'évolution de l'enfant, réadapter projets et propositions. »

Dans ces deux premières sections, nous avons donc d'abord donné des éléments sur la configuration des deux centres, et la composition des dossiers (section 1). Nous avons ensuite précisé le contexte de l'action des deux centres-ressources (section 2). Les différences en termes de démographie, de géographie des établissements dédiés et d'âges d'appel sont marquées et ont amené à des orientations différentes. Dans la section suivante nous allons nous rapprocher du travail réalisé par les centres, dans le suivi de situations individuelles et dans leurs « actions d'ensemble » auprès des professionnels.

3. Les centres au travail

3.1. Différents types de demandes

Dans les divers documents officiels, l'action des centres est divisée entre « actions individuelles » et « actions d'ensemble ». Les rapports d'activités reprennent également cette distinction, à la demande des organismes de tutelle, notamment depuis le rapport de l'Anesm de 2008. Nous voudrions donner ci-dessous quelques éléments sur ces différentes actions. Dans un premier temps nous ne distinguerons pas les deux centres avant d'exposer plus en détail les modes de travail de chacun des deux centres de ressources.

3.1.1. Les actions individuelles

Les actions individuelles concernent les actions en direction d'un individu en situation de handicap rare. Dans les deux centres, la demande provient en général d'un établissement ou service médico-social, spécialisé dans les déficiences sensorielles ou non. Dans les situations d'isolement ou de conflit, ou pour les plus jeunes enfants, la demande peut également venir des familles. Compte tenu de l'âge des personnes et souvent de leurs difficultés de communication, la demande ne vient qu'exceptionnellement des personnes elles-mêmes¹⁹³.

Les demandes concernant les personnes peuvent être de différentes natures. Il peut s'agir de demandes d'aide concernant la prise en charge : remédier à un problème de comportement mal compris, à des troubles d'apprentissage, aider au développement d'un jeune enfant qui sort du cadre habituel, trouver un mode de communication avec une personne qui met en échec les compétences des équipes ou des parents ou tout simplement mieux comprendre les difficultés et les capacités de la personne. Parfois cette demande intervient dans un contexte de crise : comportement agressif extrême envers soi-même ou les autres qu'on ne parvient pas à amender, épuisement des professionnels ou des familles, conflits entre institutions et familles...

Un deuxième type de demande concerne l'orientation : il s'agit de trouver une (nouvelle) prise en charge adaptée pour la personne. Ces demandes peuvent être liées à l'âge (transitions liées aux différents âges de scolarisation, passage d'institutions pour enfants à institutions pour adultes) ou à une inadaptation de la prise en charge actuelle. Dans ce dernier cas, les centres parlent le plus souvent de situations « isolées ». Cet isolement peut-être assez radical : une personne jeune ou moins jeune hébergée chez ses parents, souvent avec des déficiences associées assez lourdes, non scolarisée et sans aucune prise en charge professionnelle. Mais l'isolement peut aussi être plus relatif : interventions de professionnels libéraux, scolarisation partielle. La personne peut aussi être la seule personne sourde dans un IME, la seule déficiente visuelle dans un Camps... À la limite, les centres pourront considérer comme isolée une personne présentant des déficiences associées méconnues dans un établissement pourtant spécialisé dans sa déficience sensorielle, par exemple un jeune sourd avec des troubles neuro-psychologiques au sein d'un établissement pour sourds, une personne avec des troubles neuro-visuels dans un établissement pour jeunes déficients visuels... Ces situations ne donneront pas forcément lieu à une réorientation, mais à une action envers les professionnels.

¹⁹³ Il arrive que des adolescents ou des adultes communiquent avec leurs référents des centres-ressources. Mais ces situations sont rares, et concernent en général des personnes avec qui une relation au long cours a été établie. Nous n'avons jamais entendu évoquer de situation où la première demande émanerait de la personne en situation de handicap elle-même et ces situations sont absentes des rapports d'activité.

Pour certaines personnes, les demandes se situent parfois dans un entre-deux entre demande de remédiation et demande d'orientation, ou évoluent d'un type à l'autre. Par exemple, le centre-ressources aidera dans un premier temps à trouver un établissement plus adapté à la personne puis aidera l'établissement d'accueil à prendre en compte ses troubles. Ou bien pour une situation d'un enfant plutôt isolé, mais dont l'orientation vers une solution adaptée nécessiterait un placement en internat dans un établissement lointain, d'abord aider à un aménagement au mieux des solutions locales (école ou établissement généraliste), avant d'accompagner une orientation quand l'enfant est plus âgé ou que les solutions locales atteignent une limite. Un dernier exemple, du centre La Pépinière : un centre pour jeunes autistes qui pour quelques jeunes a demandé l'avis du centre pour savoir s'il valait mieux réorienter le jeune ou le garder en adaptant la prise en charge à sa déficience visuelle.

D'une situation à l'autre, l'intensité du suivi peut-être plus ou moins forte : une action ponctuelle, un suivi très régulier au long cours, un suivi de longue durée mais marqué par des interruptions ou des phases plus intensives, un suivi très intensif sur quelques années puis qui prend fin... Ces différentes temporalités s'appliquent d'ailleurs tant aux relations à l'enfant et à sa famille qu'aux relations aux établissements : il peut y avoir une action ponctuelle auprès d'un enfant dans un établissement qui travaille depuis de longues années avec le centre, ou une personne suivie depuis longtemps qui est pris en charge successivement par différents établissements avec qui le centre n'aura pas d'autres relations... Ce sont ces relations aux établissements et les « actions d'ensemble » que nous voudrions détailler à présent.

3.1.2. Les actions d'ensemble

L'expression « actions d'ensemble » regroupe des actions assez différentes qui ont en commun d'être dirigées vers des groupes plus ou moins larges, principalement de professionnels. Les interventions auprès des établissements et services spécialisés peuvent être d'intensité diverse. Si l'on reprend la terminologie adoptée dans les rapports d'activité, les actions qui engagent le moins les partenaires sont probablement les actions de « communication » et de « sensibilisation », qui peuvent aussi être dirigées vers des associations de parents non gestionnaires d'établissements à l'occasion de colloques ou de diverses manifestations. Les « formations », pour la plupart dans les structures demandeuses, sont plus ambitieuses en ce qu'elles engagent plus les équipes qui les sollicitent. Enfin les « formations-actions » ou « accompagnements de projet » désignent les actions de grande envergure, qui transforment profondément les structures partenaires : ouverture d'un nouveau service, changement du projet d'établissement... Elles donnent souvent lieu à une collaboration sur plusieurs mois ou années, avec un travail important des centres de ressources, plusieurs sessions de formation et de nombreux échanges.

Les centres animent également des « réseaux » et des « groupes de travail » qui réunissent des professionnels de différentes structures autour de problématiques communes. Enfin un dernier type d'action d'ensemble, assez différent, concerne les services de documentation et de communication. Comme nous l'avons vu ces services n'ont pas la même ancienneté et la même importance dans les deux centres.

Les établissements qui font appel aux centres sont très divers. Le caractère spécialisé dans la déficience sensorielle est un facteur important de différenciation. Les âges concernés en sont un autre : l'environnement institutionnel n'est pas le même pour adultes et enfants. Les buts de la prise en charge et les moyens humains peuvent être différents dans la petite enfance, à l'âge scolaire, pour des adolescents ou adultes plus ou moins dépendants.

Les objectifs des actions d'ensemble sont également divers : il peut s'agir de transmettre des connaissances ou des compétences, de nouvelles démarches, parfois dans le

but de transformer profondément l'institution. Il faut parfois intervenir sur des conflits, redynamiser les équipes, leur redonner confiance dans leurs capacités. Ces actions d'ensemble sont censées être plus à distance des actions individuelles, pourtant comme nous voudrions l'expliquer à présent, les enjeux individuels et plus collectifs sont souvent enchevêtrés.

3.1.3. Une distinction difficile à tenir

En pratique bien souvent actions individuelles et actions d'ensemble semblent entremêlées. Dans l'accompagnement des personnes l'action sur la situation personnelle et l'action sur l'environnement institutionnel sont difficiles à discerner. Dans les deux centres la plupart des appels proviennent d'institutions et concernent des situations individuelles.

Ce qui initie la relation avec un établissement ou un service est le plus souvent une situation individuelle. Souvent les démarches auprès de cette première personne amène à présenter d'autres personnes pour lesquelles l'expertise du centre semble intéressante, qui peut amener à des interrogations sur la prise en charge globale dans un service ou dans l'établissement. Si les centres interviennent le cas échéant sur plusieurs situations individuelles dans une structure, ils tiennent à ne pas être sollicités de manière répétée pour des situations jugées simples¹⁹⁴, ou pour des situations pour lesquelles l'équipe pourrait avoir appris des interventions précédentes¹⁹⁵. Au travers de la situation d'une personne ou d'un petit nombre de personnes, l'enjeu de la relation peut devenir la formation de l'équipe, pour qu'elle puisse faire face de manière autonome à des situations complexes de handicap. Les projets les plus ambitieux de « formation-action » ou d'accompagnement de projet partent le plus souvent d'une relation forte qui a pu s'établir à partir du suivi de situations individuelles.

Les formations, en particulier quand elles ont lieu dans une structure s'appuient sur des situations individuelles. Mais même pour les formations ou groupes de travail qui se réunissent à distance du lieu de travail, dans les locaux des centres-ressources, les études de cas basées sur des situations amenées par les professionnels ou les experts des centres-ressources prennent une place importante.

Pour conclure cette sous-section, et avant d'aborder plus précisément les particularités du travail de chacune des deux équipes, nous voudrions préciser certains points communs entre les deux centres. Tout d'abord rappelons qu'ils interviennent dans un cadre national commun, actuellement défini par le second schéma national handicaps rares, qui insiste sur les actions d'ensemble. Les missions générales sont donc formellement les mêmes. Nous avons vu que les deux centres travaillent auprès de populations différentes dans un environnement différent et ont adopté des priorités différentes. Une action prioritaire envers les établissements spécialisés pour le centre Robert Laplane, une action prioritaire envers les situations individuelles, notamment d'enfants en bas âge pour le centre La Pépinière. Ces priorités, prises dans un cadre national commun, ne signifient pas que les autres types d'action soient exclues. Elles ont simplement une importante différence, seront plus ou moins ponctuelles ou routinières... Malgré les nuances importantes que nous allons apporter dans les sections suivantes, le suivi d'une personne isolée par un des deux centres ressemblera au suivi d'une personne isolée par l'autre centre, une « formation-action » d'un centre ressemblera à « l'accompagnement de projet » de l'autre... Les deux centres ont en commun d'avoir une

¹⁹⁴ Par exemple des situations qui pourraient être pris en charge par des services externalisés (Safep/Ssefis ou Saaais), ou par un professionnel en libéral si elles ne sont pas prises en charge en interne.

¹⁹⁵ Les interventions que les centres ont réalisées dans certains départements ou collectivités d'outre-mer font exception ici. Les professionnelles des centres y réalisent un grand nombre d'évaluations individuelles, qui ne relèvent pas toutes du handicap rare. Néanmoins elles apportent une expertise qui est parfois rare dans ces territoires et une forme de soutien à des personnes ou des établissements qui peuvent être isolés.

posture de tiers dans les situations, n'assurant pas la prise en charge au quotidien, qu'elle soit familiale ou institutionnelle. Ils font souvent face à des parents ou établissements en errance diagnostique ou déstabilisés dans leurs méthodes. Enfin pour l'un comme pour l'autre centre, les relations aux structures sont tributaires de l'instabilité des équipes médico-sociales. Des changements dans une équipe (départs ou arrivées, congés parentaux), une réorganisation, un conflit interne peuvent faire perdre la relation à un établissement. L'inverse est également vrai : l'arrivée d'un nouveau chef de service plus ouvert, d'une personne avec qui le centre a déjà travaillé peut permettre d'entamer une relation avec un nouvel établissement, ou de relancer une relation qui s'étiolait.

Ayant précisé les contours de l'action des centres, nous voudrions à présent entrer un peu plus dans le détail de leur travail, ce qui nécessite de distinguer les pratiques des deux centres. Nous aborderons d'abord le mode de travail du centre Robert Laplane, avant d'évoquer le centre La Pépinière.

3.2. Le centre Robert Laplane

3.2.1. L'évaluation des situations

Pour expliquer la manière de travailler du centre Robert Laplane, nous allons d'abord donner la parole à une professionnelle du centre qui explique comment elle voit la démarche d'évaluation habituelle pour une situation individuelle prise en charge dans un cadre institutionnel :

« Admettons que ce soit pour un enfant précisément. Il y a quand même tous les éléments de dossier, donc tout ce qui est lecture de dossier avant. Il y a déjà toutes les hypothèses que je peux faire. Tout ce que je note, toutes les questions que je me pose aussi. Ensuite il y a l'observation de l'enfant en présence de professionnels. À la suite de ça, il y a toujours un débriefing. Pendant ce débriefing, il y a les hypothèses que j'avais pu faire, les observations, les questions, les échanges avec les professionnels. À partir de là, des préconisations. Soit des préconisations en étant sûre que c'est ça qui convient à l'enfant, soit des préconisations en disant : “ vous nous faites des retours pour qu'on puisse réajuster ”. En principe ça marche comme ça. »

Les étapes annoncées sont donc les suivantes : réception du dossier et analyse, test des hypothèses lors d'une observation de l'enfant, synthèse et préconisations. Même si ce n'est pas exprimé directement ici, il s'agit aussi d'établir ou de consolider des relations durables avec la structure demandeuse.

Nous voudrions revenir sur ces différentes étapes, en apportant quelques précisions. Tout d'abord comme nous avons vu dans la section 1.2.1, l'équipe de Robert Laplane accorde une importance primordiale à la construction d'un dossier le plus fourni possible, avec des comptes-rendus par différents professionnels qui ont pu voir l'enfant dans différentes situations. Cette demande de documents est même permanente tout au long du suivi de la situation. Cela permet d'effectuer une analyse particulière que l'équipe appelle « lecture de dossiers ». Il s'agit de guetter dans les documents reçus des signes de troubles qui pourraient expliquer les problèmes pour lequel le centre est sollicité et d'avoir une vision plus globale des problèmes de l'enfant et de leur étiologie. Cette lecture très attentive donne lieu à un document interne de synthèse qui liste en conclusion des hypothèses diagnostiques et des idées de préconisation de remédiation.

Dans certains cas, l'étude est si fine et les constats si clairs, que l'observation de l'enfant n'est pas jugé nécessaire. Le traitement de la situation se fera alors par une synthèse avec l'équipe demandeuse. Ces synthèses peuvent avoir lieu soit lors d'une première intervention du centre, soit lors d'une réinterpellation ou d'un bilan sur une situation connue pour laquelle une nouvelle observation n'est pas jugée nécessaire. Le fait que le centre opte pour une synthèse ne veut pas dire qu'il n'y aura pas d'observation ultérieurement si la situation le demande, mais qu'au moment de l'interpellation, travailler avec l'équipe peut suffire à résoudre les problèmes de l'enfant et de l'équipe. Une des professionnelles explique le sens qu'elle donne à ces synthèses :

« Question : Quel est le rôle de l'observation ? Parce qu'il y a des fois où vous ne faites qu'une synthèse, vous ne rencontrez pas la gamine.

Professionnelle : Ça dépend. Quelquefois, on lit un dossier, on dit : " là, il y a tous les éléments ". Notre première mission, c'est de faire monter en compétence les équipes, pas de s'occuper de l'enfant, d'apprendre aux professionnels à s'occuper d'eux. Quelquefois, on a des dossiers dans lesquels il y a tout, donc on apprend aux équipes à se poser ensemble, à se poser des questions ensemble et après à faire autrement quand ils ont un autre enfant qui leur pose des problèmes. Qu'ils s'échangent les informations, qu'ils se posent ensemble, on leur apprend à raisonner. »

Cette pratique s'insère dans une vision d'un travail prioritaire avec les professionnels qu'il s'agit de rendre plus autonomes pour résoudre les situations jugées problématiques. Ce positionnement est aussi rendu possible par le fait que la relation est perçue comme durable : s'il y a besoin spécifiquement d'observer les évolutions d'un enfant particulier, il suffira de revenir. Nous voudrions à présent détailler les enjeux des observations quand elles sont jugées nécessaires.

3.2.2. Les enjeux de l'observation

L'observation d'un enfant, lorsqu'elle a lieu dans les locaux d'un établissement ou service, intervient souvent au cours d'une séance de rééducation, par exemple en orthophonie ou psychomotricité. Elle est à la fois une observation de la personne en situation de handicap rare et des professionnels, comme le soufflait le rapport d'activité de 2004 cité plus haut : « [les professionnels] acceptent sans problème que nous les observions travailler avec les enfants, en particulier avec ceux qui leur posent problème et qui les déroutent ; ils sont avides d'échanger sur les contenus de leur pratique. »

Ces observations poursuivent plusieurs buts : il s'agit de tester des hypothèses diagnostiques, d'entrer en communication avec l'enfant, d'observer le travail des professionnels et le cas échéant de démontrer en actes l'intérêt de la « démarche de communication » du centre de ressources.

La « lecture de dossier » de l'experte du centre-ressources se conclut par un certain nombre d'hypothèses diagnostiques. Dans l'observation, il s'agit de confirmer ou d'infléchir ces hypothèses par une observation des comportements et éventuellement en faisant passer certains tests. En particulier des tests vont permettre de distinguer certains troubles neuro-psychologiques. Une partie des tests de l'ensemble « Nepsy »¹⁹⁶ est fréquemment utilisée, mais également des tests en orthophonie. La manière de réaliser le test, les stratégies adoptées pour répondre, la manière de tracer sont alors aussi importantes que le résultat évalué

¹⁹⁶ Batterie de tests neuropsychologiques pour enfants. Les tests employés par le centre seront par exemple des tests de barrage (barrer certaines figures), de tracés, de copies de figures, les remettre en ordre, etc.

quantitativement (en termes par exemple de nombre de figures cochées, ou de temps nécessaire pour réaliser le test). Si l'observation n'a pas permis de lever tous les doutes, des examens complémentaires peuvent être demandés¹⁹⁷, ou des « retours » de l'équipe sur l'évolution de l'enfant.

Au-delà du test des hypothèses émises, il s'agit aussi d'entrer en communication avec l'enfant. La première étape consiste à parvenir à des situations « d'attention conjointe ». Il s'agit à un niveau très élémentaire d'entrer en relation à partir de quelque chose qui a attiré l'attention de l'enfant, de lui montrer qu'on a perçu son intérêt, et d'introduire une trace de cette relation¹⁹⁸. Un exemple revient dans plusieurs dossiers consultés : en séance d'orthophonie l'enfant joue avec plaisir sur un tambour et ce moment est repris en dessin et éventuellement ensuite en pictogrammes. L'extrait d'entretien suivant avec une orthophoniste en donne un autre exemple :

« Pendant cette activité sportive, il s'est écorché les genoux et il était complètement désorienté. Il y a une personne qui est venue le soigner. Il était extrêmement atteint sur le plan affectif alors que c'était vraiment rien. Pendant qu'il était soigné, j'ai commencé à dessiner et, là, il a eu énormément d'attention vers cette manière de faire. Je l'ai dessiné lui. Dans ce genre de situation, je le représente lui. On s'assure bien que c'est lui, qu'il a bien compris que c'était lui. On fait les espèces de genoux un petit peu écorchés et la personne qui est intervenue, qui a mis un petit spray. [...] Pour moi, quand j'interviens auprès d'un enfant, ça fait partie des indices qui vont me permettre de savoir si l'enfant s'approprie ce genre de support, si c'est vers là qu'il va falloir orienter l'équipe ou pas. »

La professionnelle ajoute un autre élément important :

« Là, je me suis rendue compte qu'à ce moment-là, il faisait des signes furtifs, qu'il y avait un petit acquiescement, que le signe était décalé. Là, ça m'a donné aussi d'autres indices sur ces enfants qui ont des temps de latence. »

La communication est observée dans les deux sens : sur la réception de la trace qui est présentée à l'enfant, mais également sur les signes parfois furtifs qu'il émet, qui peuvent être des « ébauches linguistiques ». Une autre orthophoniste évoque l'importance de ces signes furtifs, ici à partir de l'observation à son domicile d'un enfant sourd polyhandicapé :

« Dès la première fois chez la mère, je suis rentrée en communication avec lui, en expliquant à la mère. On l'a vu faire un signe, ce que j'appelle les signes furtifs chez ces enfants-là, pour demander à boire.

Tu as senti qu'il y avait un répondant ?

Oui, donc ça a donné une impulsion pour pouvoir continuer dans ce sens-là et non pas dans l'éducation auditive. On a mis en place, avec le SESSAD, avec la maman et avec l'orthophoniste, quelques gestes de plaisir, de déplaisir, de besoins, à refaire à chaque fois, très isolés, éventuellement à faire dans sa main mais c'est compliqué chez un enfant athétosique¹⁹⁹, mais on peut choisir le bon moment. Ça a été une aide à l'équipe et puis une guidance parentale, de la mère et du père aussi ».

¹⁹⁷ Notamment en orthoptie, pour contrôler l'importance des troubles oculo-moteurs.

¹⁹⁸ Nous utilisons le terme de trace car à ce stade on est encore en deçà du signe ou du symbole. Il s'agit d'établir une relation et de lui donner un caractère plus durable que l'instant d'attention conjointe.

¹⁹⁹ C'est-à-dire qui a des mouvements incontrôlés.

Ici l'attention à ces signes parfois très difficiles à déceler a permis d'élaborer une stratégie de communication impliquant le service extérieur (SESSAD) et les parents. Dans ces conditions, le fait de filmer les séances observées, ou parfois de recevoir des films de séance de rééducation est d'une grande aide pour analyser les réactions de l'enfant et les signes qu'il a pu émettre.

Si l'observation concerne l'enfant et son environnement, et donc les aidants professionnels ou familiaux, les professionnelles du centre sont elles aussi observées. Ces séances ont une valeur de démonstration, à la fois des possibilités de travail avec ces enfants porteurs de déficiences associées mais aussi de la pertinence de la démarche particulière des expertes du centre Robert Laplane. Dans l'esprit de cette même orthophoniste, c'est ce qui distingue des « formations formelles » du « transfert de compétence » que veut opérer le centre. À propos de la situation précédente, l'enquêteur relance sur la question des formations :

« Tu as fait des formations pour le SESSAD ?

Non, mais on fait pas ça.

Je croyais !

Non, on fait pas des formations formelles. [Deux de mes collègues] font des formations à la communication mais c'est pas du tout les mêmes gamins, c'est pas des gamins polyhandicapés, c'est pas des gamins en hôpital psychiatrique. Ce qu'on fait, c'est un transfert de compétences. Quand je vais dans des instituts d'éducation motrice, dans des foyers, dans des pouponnières, enfin de 0 à 100 ans, c'est du transfert de compétences parce qu'ils nous voient faire et qu'après j'ai une réunion de synthèse avec toute l'équipe. Donc, j'explique ce que c'est que la surdité, comment rentrer en contact avec ces gens-là. Je cherche des relais dans le coin. Et il y a un transfert de compétences qui se fait ou qui se fait pas, en tout cas il y a une réflexion autour de : " qu'est-ce que c'est que la communication ? ", surtout si j'y retourne plusieurs fois. Mais on n'est pas dans un travail de formation, mais de sensibilisation sur : " qu'est-ce que c'est qu'un sourd avec handicaps associés. " »

Cette « transmission en actes » de la « démarche de communication » du centre est centrale pour l'équipe de Robert Laplane, et se retrouve également sous d'autres formes au centre La Pépinière. Nous y reviendrons dans la section 4. Plus spécifique au centre Robert Laplane, et dernier point de cette section, sont les rapports que l'équipe cherche à établir avec les établissements et la forme prise par les « actions d'ensemble ».

3.2.3. Établir des liens durables avec les établissements

Comme nous l'avons évoqué précédemment, l'action envers les établissements et services spécialisés dans la surdité ou les troubles du langage est une priorité pour le centre Robert Laplane. Cette action implique une dimension de transformation des pratiques, par un transfert de compétences et l'adoption d'une posture de communication spécifique. Pour l'équipe du centre ces objectifs ne peuvent pas être atteints dans le cadre d'une relation qui resterait ponctuelle et seulement centrée sur une situation individuelle. Ces enjeux sont précisés de manière assez directe dans une lettre de 2002 de la directrice de l'époque à la direction d'une structure :

« Je profite par ailleurs de ce courrier pour vous préciser le cadre de notre mission.

En effet, le Centre de Ressources n'est pas un " service de diagnostic ". Notre intervention a pour objectif de répondre aux interrogations des personnes travaillant auprès des enfants et de les aider à adapter au mieux, voire à modifier, leurs pratiques face aux besoins des enfants concernés, et ce dans un travail de partenariat entre vous et nous.

Dans cette dynamique, l'élaboration commune des questionnements de la structure vis-à-vis de l'enfant et la mise en forme de son dossier sont déjà des étapes importantes de cette collaboration et sont indispensables à notre réflexion.

Pour les premières demandes – comme celle concernant [X] c'est probablement l'évolution décevante de l'enfant au regard des propositions qui lui sont faites et les questionnements de l'équipe par rapport à cette évolution qui vous amènent à faire appel à nous ; ces éléments sont indispensables à notre réflexion. »

Autrement dit, les professionnelles du centre Robert Laplane attendent que les structures qui font appel à elles s'engagent dans un partenariat actif et ne se positionnent pas comme des consommateurs de diagnostics fournis par un prestataire spécialisé. Dans la mesure du possible, l'accompagnement d'une situation individuelle va alors de pair avec la mise en place d'une convention de partenariat. Il s'agit d'impliquer la direction de l'établissement ou du service demandeur dans le suivi proposé par le centre de ressources. En effet, l'implication des cadres est vue comme nécessaire à l'établissement d'une relation suivie à moyen terme. Ce dispositif de conventionnement aurait été mis en place après des expériences jugées malheureuses de collaboration avec des équipes sans soutien des cadres de la structure, qui seraient restées des « coups d'épée dans l'eau » à l'efficacité « dérisoire »²⁰⁰.

À côté de la démarche de conventionnement, le centre se donne également les moyens d'une relation intensive aux établissements. En particulier une personne de l'équipe est désignée comme « référente de l'établissement » et doit de temps à autre faire le point sur les relations avec l'établissement (personnes suivies, formations ou transfert de compétences, contacts...). Cette référente relance à l'occasion l'établissement, en particulier s'il est spécialisé dans la surdité. Lorsqu'une experte intervient dans un établissement, il arrive aussi qu'elle demande des nouvelles de situations suivies par ses collègues. Cette politique de relance, réelle, est parfois difficile à mettre en œuvre dans une organisation où la charge de travail est importante. Des formes de relance moins personnalisées ont pu avoir lieu, comme l'envoi de cartes de vœux²⁰¹.

Les relances peuvent également concerner l'envoi de documents complémentaires. Comme on l'a déjà souligné, les professionnelles du centre Robert Laplane sont constamment en demande de documents, nécessaires à la pratique de la « lecture de dossier ». Dans les dossiers sur les situations individuelles, à part les documents de synthèse, l'écrit est donc souvent l'écrit des autres. Un type de document occupe cependant une place à part et très différente de ce que l'on rencontre dans les dossiers du centre La Pépinière. Il s'agit des comptes-rendus rédigés suite à l'intervention du centre. Ils sont le plus souvent assez

²⁰⁰ Remarquons que dans un nombre limité de cas, le refus d'entrer dans une démarche de conventionnement a pu aussi occasionner des tensions, voire la suspension des relations avec certains établissements.

²⁰¹ Outre le conventionnement avec les établissements le centre Robert Laplane a également mis en place des réseaux et groupes de travail, qui se retrouvent régulièrement sur une base nationale, ou parfois régionale. Ils réunissent dans les locaux du centre, des professionnels de différentes structures, en général selon leur profession. On trouvera ainsi des groupes d'orthophonistes, de psychomotriciennes, de médecins, de directeurs d'ESMS et de professionnels sourds.

succincts, de l'ordre de deux pages. Leur tonalité est souvent relativement technique²⁰². Depuis récemment, comme nous l'avons dit, ces comptes-rendus sont parfois rédigés par l'établissement demandeur suite à une réunion de synthèse. Ils peuvent alors être relus et éventuellement amendés par les référentes de Laplane. Ils permettent alors de vérifier ce qui a été compris de l'intervention du centre, et éventuellement de corriger ce qui a été mal compris. Autrement dit, le compte-rendu est perçu comme un élément d'une relation entre professionnels, qui va au-delà de ce seul document. Il n'est peut-être lui aussi pas plus qu'une trace de ce qui est important à transmettre, qui ne passe pas forcément par l'écrit²⁰³. Ces écrits ne se suffisent pas à eux-mêmes, ils ne sont pas autonomes d'une relation suivie, qui est au moins partiellement une relation de formation.

Comme on le voit, le choix d'une action prioritaire en direction des établissements professionnels a donc des conséquences directes sur plusieurs dimensions du travail du centre Robert Laplane, que ce soit au niveau des « actions individuelles » comme dans les « actions d'ensemble ». Nous voudrions à présent aborder certains aspects du travail du centre La Pépinière, qui lui a plutôt fait le choix de prioriser les actions individuelles.

3.3. Le centre La Pépinière

3.3.1. Les actions individuelles au centre La Pépinière

Les rapports d'activité du centre La Pépinière distinguent plusieurs types d'actions individuelles : « *réalisation d'un bilan d'efficience visuelle ; réalisation d'un bilan global des capacités ; rédaction d'un projet individualisé ; recherche et mise en application d'aides techniques adaptées ; aide technique aux établissements et services ; aide à l'orientation.* » Le bilan d'efficience visuelle concernera uniquement la fonction visuelle. Il peut être effectué par l'orthoptiste de l'équipe, mais également par certaines conseillères techniques. L'objectif n'est pas toujours de parvenir à des résultats quantifiés, mais d'avoir des informations sur les restes visuels éventuels, leur nature (détection de lumière, de mouvements, etc..), pour permettre d'adopter des stratégies éducatives. De tels tests qui se centrent sur des restes visuels parfois très difficiles à appréhender, ne sont pas toujours disponibles localement, en particulier s'il y a des déficiences associées, et quand ils le sont, ne sont pas forcément liés à des réponses éducatives. Le bilan global, en particulier chez les jeunes enfants vise, en plus des tests visuels, à déterminer les capacités et difficultés dans tous les domaines du développement (par exemple alimentation, motricité, relation et communication, toucher...). Les catégories mentionnées ensuite (rédaction d'un projet individualisé ; recherche et mise en application d'aides techniques adaptées ; aide technique aux établissements et services) sont parfois difficiles à distinguer pour un regard extérieur. En effet, les interventions débouchent sur des préconisations personnalisées (donc pourraient rentrer dans la catégorie « projet individualisé ») et beaucoup suggèrent des aides techniques qui peuvent être plus ou moins complexes ou spécialisées.

Les demandes d'aide à l'orientation occupent une place différente des aides à la remédiation, comme nous l'évoquions en 3.1.1. Au centre La Pépinière, elles sont rendues particulièrement complexes en raison du maillage territorial très lacunaire dans le champ de la

²⁰² Comme le dit l'une des professionnelles du centre : « *nos comptes-rendus sont adressés à quelqu'un qui partage un bagage de connaissances. Ils ne sont pas faits pour être adressés à tout le monde.* »

²⁰³ Ni par l'image, absente de ces comptes-rendus.

déficience visuelle. Bien souvent il y aura des choix difficiles à faire entre une prise en charge locale généraliste moins adaptée ou une prise en charge plus spécialisée mais éloignée²⁰⁴.

Ces questions sont d'autant plus présentes que le centre est sollicité pour des situations de jeunes enfants. Leur avancée en âge amène à se poser des questions d'orientation à plusieurs reprises en l'espace de quelques années. Le rapport d'activité de 2004 détaille ainsi les questions qui se posent à différentes étapes :

« Entre 0 et 10 ans, un avis technique sur l'orientation d'un enfant est une question pour laquelle nous sommes bien souvent sollicités et qui revient à diverses étapes de son évolution :

➤ *De 0 à 6 ans :*

- *L'inscription dans une structure petite enfance (crèche, halte-garderie...) ? Avec quels objectifs ?*
- *L'intégration en maternelle et la nécessité ou non d'un soutien spécialisé ? (Où ? Avec qui ? Comment ? À quel rythme ?)*

➤ *Après 6 ans :*

- *Le maintien dans un circuit scolaire ?*
- *Si oui, s'agit-il d'un circuit scolaire spécialisé pour déficients visuels ou de la poursuite d'une scolarité traditionnelle ? Quelles aides humaines et quels supports matériels seront alors nécessaires ?*
- *Dans le cas d'un arrêt de la scolarité, vers quel établissement spécialisé, compte tenu des déficiences associées et des structures locales ? »*

Une particularité du centre La Pépinière est de proposer des évaluations sur le site du centre sur une durée de un ou deux jours, principalement pour des enfants. Faire venir l'enfant et ses proches permet d'accéder à un plateau technique plus étendu, avec notamment la salle de stimulation visuelle, et d'avoir en une fois des observations de plusieurs professionnels para-médicaux²⁰⁵. Les moments plus informels, comme les repas sont également l'occasion de « proposer " en direct " » des conseils éducatifs adaptés aux difficultés que l'enfant présente » (rapport d'activité de 2001). Le rapport d'activité de 2001 revient notamment sur d'autres avantages de ces observations dans les locaux du centre, qui permettraient de :

- *« Profiter d'un temps de discussion plus long avec les familles et les professionnels, les échanges étant souvent moins formels grâce à la possibilité d'instaurer sur la durée du séjour des échanges plus conviviaux (partage des repas). La démystification de certaines approches ou de termes techniques permet également une meilleure compréhension des rapports ou bilans déjà effectués.*
- *Bénéficier d'un temps plus long d'observation, ce qui favorise le fait de pouvoir revenir sur une même activité, en recherchant la proposition la plus adaptée (plusieurs tentatives avec un matériel varié, des positions différentes : assis, debout...)*

²⁰⁴ Fréquemment, dans les situations d'enfants, le centre de ressources sera amené à proposer des adaptations à la structure généraliste « locale » et sera moins présent après l'orientation de l'enfant vers une structure spécialisée dans la déficience visuelle.

²⁰⁵ Selon les besoins : kinésithérapeute, ergothérapeute, psychologue, neuro-psychologue, Avjiste, orthophoniste, orthoptiste, parfois ophtalmologiste.

- *Accompagner la famille dans une démarche de guidance parentale. Exemple : suite au bilan psychomoteur de la kinésithérapeute, montrer aux parents comment porter ou installer l'enfant dans différentes situations (toilette, repas...)*
- *Se centrer sur l'enfant : les parents sont effé " tout à leur enfant " pendant ces deux jours. Le bilan est une parenthèse, souvent un espace de répit, où ils peuvent faire le point, visualiser les compétences de leur enfant, exprimer les difficultés rencontrées et envisager son avenir, acquérir des savoir-faire, restaurer leur capacité à être parents, grâce aux conseils et propositions donnés par les professionnels. »*

Après avoir présenté ces différentes actions individuelles, nous voudrions désormais présenter le déroulement des bilans fonctionnels.

3.3.2. L'évaluation des situations

Pour introduire cette partie sur l'évaluation des situations individuelles, nous allons là aussi donner la parole à une des conseillères techniques :

« Comment on prépare nos interventions ? Le premier contact, c'est l'appel ou le secrétariat. Donc, on a un dossier. Tu lis le dossier, après tu prends contact avec la famille ou l'institution, ou les deux. Tu poses d'autres questions : " qu'est-ce qu'il fait ? Vous pouvez m'envoyer son emploi du temps ? ". Tu as le plus de documents possibles et, en fonction de ça, tu te fais une idée du niveau du gamin. Si la demande, c'est une aide à la prise en charge par exemple – la plupart du temps, c'est ça – donc, c'est une aide pour tout ! Ça veut dire qu'ils sont perdus pour tout. Tu te dis : il faut faire une évaluation générale avec des pistes dans l'autonomie quotidienne, des pistes dans les apprentissages, des pistes à la maison. Moi, je fonctionne comme ça. Après, j'emmène du matos en fonction du niveau que je présume, en essayant tout le temps de prendre des trucs plus bas et des trucs plus haut. Au début, on s'est fait bien avoir avec les dossiers, on s'est retrouvé face à des enfants qui étaient bien plus performants que ce qui était marqué ou l'inverse. Donc, on essaie d'élargir un petit peu. Après, c'est la confrontation. On arrive et la première chose, c'est une heure avec l'enfant. On propose des choses, on propose des supports, on propose des demandes, des activités. Après, on fait le point. La difficulté, c'est de faire le point en direct. Tu n'as pas le temps de réfléchir beaucoup, donc il faut réfléchir en même temps que tu fais »

Ce passage appelle quelques précisions. Tout d'abord sur les documents reçus. Comme expliqué dans la section 1.2.2, les dossiers du centre La Pépinière comportent relativement peu de comptes-rendus transmis par les demandeurs, relativement au volume des comptes-rendus produits par les experts du centre, et sans commune mesure avec le volume de documents collectés par l'équipe du centre Robert Laplane. Cette proportion différente tient à une forme de primauté allouée à l'observation directe des situations, à la « confrontation » au sujet, sur les descriptions médiates qui peuvent en être faites.

Un minimum d'informations est bien sûr nécessaire à la préparation des interventions, qui passera par des échanges avec les demandeurs (professionnels ou proches) et par l'envoi de quelques documents. Ces informations serviront à se faire une première image des capacités du demandeur. Mais cette image est construite comme provisoire. Les professionnels estiment que les informations données sont souvent peu fiables, notamment en

raison d'une méconnaissance de la déficience visuelle et de ses retentissements²⁰⁶.

Fréquemment, les expertes pourront mettre à jour des capacités ignorées des demandeurs. Les professionnelles préparent donc une mallette de tests, en emportant systématiquement des tests plus simples et des tests plus complexes que le niveau présumé à partir des informations recueillies²⁰⁷.

En dehors des éventuels écarts entre les capacités délinées par les documents et celles que pourront observer les professionnels du centre, il existe une autre raison de ce rapport plus distant aux documents envoyés par les demandeurs. L'idée est que ces documents seraient insuffisants pour bien décrire la situation de handicap, c'est-à-dire le retentissement des déficiences dans l'environnement de la personne. Pour évaluer ce handicap, il faut avoir une connaissance directe de l'environnement de la personne et de ses aspirations. C'est ce qu'explique par exemple cette autre professionnelle :

« Moi, c'est capital que je voie la personne, que je sache ce qu'elle fait. Elle peut avoir une cécité quasi-complète, en comparaison avec une autre, elle peut se débrouiller totalement différemment parce qu'intellectuellement, parce que son milieu, parce que l'établissement est plus adapté, parce qu'elle a eu une éducation plus petite [précoce]. Le dossier, c'est une chose mais, pour moi, c'est 30 % et 70 % ça va être l'observation de cette personne, de ce qu'elle est, de ce qu'elle fait avec ce qu'elle est, et comment sont les gens qui l'entourent. »

Cette même personne donne des exemples sur l'aménagement de l'espace en fonction de l'observation qu'elle fait sur place :

« Si tu veux donner des conseils, il faut que tu puisses visualiser ce qui va, ce qui va pas, qu'est-ce qu'on peut bouger, qu'est-ce qui est vraiment dangereux. Par exemple, l'extincteur le long du mur, c'est sûr que quand [cette femme aveugle] va passer en longeant son mur, elle va se le choper. Donc, si je veux qu'elle longe le mur pour aller là-bas au bout, on peut pas bouger l'extincteur, je le sais. Je vais dire que, en dessous, il faut qu'ils mettent un bac à fleurs suffisamment grand pour que quand elle va marcher, elle va taper dans le bac à fleurs, elle va le contourner et elle va pas aller se taper le truc [l'extincteur]. Elle va intégrer qu'il y a le bac à fleurs et le contourner. Il faut que je visualise tout l'espace : la cuisine, la chambre, tout. Il faut que je voie tout : est-ce qu'on a mis son lit là et son armoire là. Après, quand on lui dit qu'elle trouve pas ses vêtements, c'est parce qu'elle sort de son lit et elle [ne] sait plus où elle est.[...] à ce moment-là, je demande qu'on lui mette un tapis et elle sait que quand elle s'assoit sur son lit, elle a ses deux pieds sur son tapis et du coup après, elle va tout droit. Et je mets l'armoire en face. Donc, tu es absolument obligé de voir. »

La nature des conseils prodigués ici, et le curieux terme de « confrontation » employé dans l'extrait initial pointent vers deux caractéristiques de ces observations : il s'agit d'observations denses, et de relations très directes, désentravées, au contact du sujet en situation de handicap.

²⁰⁶ Cela était mentionné dans l'extrait cité. On lit également dans le rapport d'activité de 2005 : « Il nous faut reconnaître qu'il existe parfois un gros décalage entre le dossier de présentation (éléments médicaux, synthèses...) qui nous est envoyé et la réalité de la personne physique que nous rencontrons. La méconnaissance de cette population relevant du handicap rare, des stratégies appropriées et des savoirs techniques qui sont nécessaires pour leur assurer une prise en charge de qualité, amène parfois les professionnels à porter un regard très restrictif sur leurs capacités et potentialités. »

²⁰⁷ Physiquement les professionnelles se déplacent avec un voire deux bagages à roulettes remplis de tests ou supports d'activités.

L'observation est dense en ce qu'elle est particulièrement intensive et porte sur les aspects les plus divers de la personne et de son environnement. L'organisation spatiale, les modes de communication, le sommeil, l'alimentation, les loisirs, les postures : tout peut faire l'objet d'observation et de conseils. Les limites de l'observation ne peuvent être prédéfinies, les problèmes ou inadaptations pouvant être mis au jour dans le feu de l'action. C'est ce qui rend en particulier intéressant le fait de filmer les observations, ou de mener les observations à deux professionnelles du centre, l'une passant les tests et l'autre observant l'interaction.

Deuxième point, le caractère très direct des interactions. « *Je ne sais pas si tu le sens au niveau des écrits, mais quand on est en intervention, on est main dans la main avec l'enfant, on est en contact physique direct* » s'inquiétait une conseillère technique en entretien. À la lecture des comptes-rendus, dans les discussions, dans les images visionnées, cet aspect est effectivement rendu sensible. Les expertes du centre professent un engagement dans l'action d'observation, qui implique de se rapprocher, d'aller au contact pour entrer en contact. Qu'il s'agisse de faire passer des tests, d'attirer l'attention du sujet, de guetter l'accès à l'imaginaire, au « faire semblant » ou à la relation, de « faire en co-action »²⁰⁸ les professionnelles sont souvent dans un « corps à corps » avec le sujet en situation de handicap (Dutoit, 2016). Cela exige une capacité d'adaptation à l'autre, à ses aspirations, ses intérêts, ses moyens de communication et ses capacités. Les expertes doivent alors faire preuve d'une grande créativité, bien distincte d'un spontanéisme où tout serait (re)découvert *ex-nihilo* dans l'instant. Cette créativité et cette faculté d'adaptation s'appuient sur une grande connaissance des troubles investigués et l'expérience d'entrées en relation avec ces personnes difficiles d'accès²⁰⁹.

Ces moments d'observation donnent lieu à une analyse en deux volets : une synthèse souvent en direct devant l'équipe ou les proches, et la rédaction d'un compte-rendu. La conseillère technique qui ouvrait cette partie refuse de dissocier ces deux formes de retour :

« Ça veut dire qu'il y a deux moments d'analyse. Il y a un truc un peu à chaud...

Mais en général, ils prennent à chaud. Les comptes-rendus confirment ce qu'on a dit, mais à chaud il y a plein de questions.

Quel est le sens de l'écrit, pourquoi vous écrivez, qu'est-ce que vous écrivez, qu'est-ce que vous n'écrivez pas ?

En général, on écrit ce qu'on a dit parce qu'on n'a pas de double discours. L'écrit sert essentiellement au parcours de la personne. Le retour est fait en direct. Tu es obligée, les gens attendent, donc tu es obligée de dire. C'est plus détaillé, il y a des exemples concrets auxquels on n'a pas pensé en direct, qu'on a pensé après en faisant l'écrit, des préconisations, des choses comme ça. Ça a été évoqué mais peut-être pas assez en détail. Et puis, c'est surtout que c'est exactement le même écrit aux parents qu'aux professionnels parce que parfois la famille n'est pas au retour. Donc, ça sert pour qu'ils aient le même écrit et puis c'est dans le dossier. »

Ces écrits représentent une pièce centrale dans les dossiers individuels que nous avons consultés. Le rapport d'activité de 2007 donne la perspective du centre sur ces documents :

²⁰⁸ C'est-à-dire d'accompagner le geste de la personne aveugle.

²⁰⁹ Parvenir à établir ces relations, au contact, parfois en prenant des risques peut parfois être perçu comme « magique » voire héroïque, au risque de subjuguer. C'est oublier qu'établir la relation a un but au-delà du moment de la relation : il s'agit de mieux comprendre le fonctionnement du sujet pour pouvoir poser des pistes de remédiation, pour agir sur le cadre et viser une action de long terme.

« [À la suite des bilans] des propositions d'accompagnement médico-éducatif et pédagogique mises en évidence sont rassemblées dans un rapport qui est systématiquement transmis aux parents et au(x) partenaire(s) impliqué(s) dans le suivi de la personne.

Ces rapports rassemblent généralement :

- des rapports théoriques ou (et) pratiques relatifs au type de problématique visuelle rencontrée.
- Des observations compilées lors du bilan.
- Des analyses ou hypothèses élaborées à partir de ces observations.
- Des propositions dans les différents domaines mis en jeu par la ou les déficiences, troubles et retards.

Suivant les situations, chaque intervenant élabore un rapport spécifique, ce qui permet notamment lorsque la personne est inscrite dans un réseau de prise en charge, de fournir aux différents partenaires des éléments d'analyse et des propositions concrètes. Cela favorise en outre, la communication et les échanges entre spécialistes et rééducateurs, notamment dans l'évolution du projet. »

Les conseillères techniques du centre La Pépinière écrivent le plus souvent des comptes-rendus assez longs, d'une dizaine de pages à une trentaine pour les plus longs. Ils comportent de nombreuses illustrations à l'aide d'images saisies dans les films réalisés lors de l'intervention. Ces images peuvent également être des illustrations de techniques ou de jeux à mettre en œuvre (et donc peuvent avoir une autre source que l'interaction avec l'enfant). Leur rédaction nécessite probablement plusieurs heures de travail. Les professionnelles paramédicales rédigent également des comptes-rendus, plus courts, qui font au maximum 4 pages environ. Sur le plan de la forme, les comptes-rendus sont en général divisés en plusieurs parties correspondant soit à différents domaines pour lesquels il y a des demandes, soit à différents types d'exercices réalisés. Ils comportent une introduction précisant rapidement les circonstances de la rencontre (lieu, date). La conclusion synthétise l'avis des conseillères, donne des pistes de remédiation et rappelle que le centre La Pépinière peut être interpellé à nouveau.

Comme le dit l'extrait cité « *suivant les situations, chaque intervenant élabore un rapport spécifique* ». Très personnalisés, ces comptes-rendus n'ont pas de plan de chapitre prédéterminé, qu'on retrouverait systématiquement d'un document à l'autre. Il semble que le plan soit induit par les problématiques investiguées en l'espèce plus que par un schème, un protocole établi à l'avance.

On aura par exemple les plans suivants :

- développement cognitif ; langage ; compréhension ; manipulation ; développement tactile, manipulation fine ; comportement ; comportement par rapport aux bruits ; déplacement ; autonomie à table (enfant de 11 ans, réinterpellation)
- un compte-rendu moins structuré selon un plan visible²¹⁰ : Introduction ; description de divers exercices (en gras dans le texte : « à la table de travail » ; « Le suivi de ligne en relief », « Le cubarythme »²¹¹, « Face à une tâche de bureau ») ; synthèse sur les

²¹⁰ Les titres donnés ici sont de nous.

²¹¹ Il s'agit d'un jeu pour l'apprentissage du braille

- capacités du jeune homme ; synthèse d'une rencontre effectuée avec la directrice de l'établissement dans lequel se trouve ce jeune (jeune de 19 ans, rencontre unique)
- (introduction) ; toilette (des constats puis sous-titre « propositions »); habillage (des constats puis sous-titre « propositions »); repas (des constats puis sous-titre « propositions ») ; les déplacements (des constats puis sous-titre « propositions »); comportement ; communication (des constats puis sous-titre « propositions ») ; les activités (sous-titres : cuisine/gym douce/les tâches de la maison/équitation) ; Conclusion (enfant de 10 ans, réinterpellation)

Comme nous l'avons précisé, le centre La Pépinière a fait le choix de répondre en priorité aux demandes individuelles et a développé pour cela un certain nombre de compétences et d'outils. Cependant ces interventions interviennent aussi dans un environnement qui peut être institutionnel, et donc en relation avec des équipes de professionnels. Cela pose la question des relations du centre avec les professionnels et les établissements, que nous voudrions aborder à présent.

3.3.3. Les relations aux établissements : des liens électifs

Depuis la création du centre-ressources, l'équipe propose des actions de sensibilisation et de formation aux structures qui la sollicite pour des situations individuelles. La démarche est fréquente, habituelle et représente environ une cinquantaine d'actions de sensibilisation ou de formations par an. Néanmoins, elles représentent moins un objectif systématique comme au centre Robert Laplane. À partir de 2003, suite à une préconisation de la DDAS de donner un cadre juridique aux interventions du centre, des conventions sont passées avec les établissements qui font appel au centre. Selon l'équipe, l'enjeu est aussi d'obtenir l'implication des cadres de l'établissement, notamment pour appliquer les préconisations émises après l'observation de situations individuelles²¹². À la lecture d'exemples de convention du centre La Pépinière, il nous semble que ces documents visent surtout à formaliser juridiquement la relation et sont peu contraignants pour l'établissement. La convention peut parfois être ponctuelle, limitée par exemple à une journée de formation. Néanmoins, étant signée par la direction de l'établissement, elle engage malgré tout l'institution.

S'il n'y a pas de démarche systématique pour établir des relations suivies, ce type de relation existe aussi. Elles tiennent principalement à deux formes : la création de réseaux ou de groupes de travail et les « formations-actions ». Le centre a été à l'initiative d'une demi-douzaine de réseaux locaux, le plus souvent à base départementale, dans des territoires manquant de structures spécialisées. Il s'agissait à partir du suivi d'une première situation individuelle de réunir régulièrement un certain nombre de professionnels intéressés autour de situations individuelles. Ces réseaux remplissaient à la fois une fonction de « filet » permettant d'identifier certaines situations de handicap rares isolées et de formation et d'échanges pour les professionnels. Pour la plupart ces réseaux se sont peu à peu étioyés, faute de financement adéquat et faute de temps. Comme l'explique une membre de l'équipe, faire vivre ces réseaux aurait demandé un fort travail d'animation :

« Depuis très longtemps, on a essayé de développer des réseaux et il y avait des amorces réelles. Ce qu'il faut savoir, c'est qu'un réseau, c'est pas quelque chose qui vit tout seul. Ça n'existe pas. C'est faux, archi-faux. Un réseau ça vit si tu réunis les gens, si tu les alimentes, si tu les fais monter en puissance, que tu les fais travailler entre eux,

²¹² Le centre La Pépinière revendique donc une antériorité des procédures de conventionnement et d'avoir inspiré le centre Robert Laplane. Mais il semble que les usages de ces conventions soient différents.

si ça circule, mais c'est un énorme travail. Quand à chaque fois, on montait des réseaux comme ça, après il aurait fallu qu'on continue, ce que fait le CRESAM.

Ou Laplane aussi.

Voilà. Le problème, c'est que, nous, on a toujours été embolisé par trop de demandes et une petite équipe. Résultat, on était constamment en train de se dire

“Si je fais le réseau, je fais pas le gamin”, c'est ça ?

Et tout le temps. Du coup, c'était cruel comme décision. Qu'est-ce qu'on privilégie, de l'humain ou des réunions et du réseau ? Donc, on a passé 15 ans à faire des allers et retours. »

Actuellement si certains territoires connaissent mieux le centre-ressources que d'autres il n'y a plus de réseaux sous cette forme. Une autre forme de réseau existe, sous la forme de groupes de travail ou de réflexion. Il y a ainsi un groupe de travail autour de la stimulation visuelle, animée par une conseillère technique, qui se réunit environ une fois par trimestre au centre La Pépinière et un groupe de travail sur la méthode « PECS »²¹³, moins spécifique au centre-ressources, qui se réunit alternativement dans différents établissements des Hauts-de-France.

Deuxième type important de relation au long cours, celle qui amène à des « formations-actions », parfois également appelées « formations expérientielles ». Au fil du temps, des collaborations stables et étroites ont pu se développer avec certains établissements spécialisés ou non dans la déficience visuelle, y compris dans le cadre des réseaux que nous venons d'évoquer. Cela a pu concerner des établissements non spécialisés qui ont fait appel au centre pour plusieurs situations. Dans quelques cas, il s'agit d'un établissement spécialisé confronté à une situation individuelle particulièrement difficile, qui sollicite le centre ressource et qui entre dans une démarche de réflexion sur son projet d'établissement. Dans ces contextes spécifiques, le centre a pu accompagner des projets de transformation ambitieux, qui ont amené à l'ouverture de services spécialisés (Saais) ou au développement de sections spécialisées dans le handicap rare au sein d'un établissement. Le projet d'établissement de 2015 du centre-ressources explique ainsi les enjeux de ces collaborations :

« Ces formations consistent à élargir les projets d'établissements au public déficient visuel en situation de handicap rare. C'est une action qui interroge toutes les dimensions institutionnelles ainsi que l'ensemble de ces acteurs (direction, équipes éducatives et paramédicales, médecins, maintenance...).

Ces formations-actions, auprès de l'établissement, rappellent préalablement puis déclinent une double vigilance ;

- *la participation et l'expression de la personne, celle de son entourage et de sa famille et la reconnaissance de leur savoirs*
- *la logique d'intervention fondée sur les capacités et les potentiels de la personne reconnue comme actrice et partenaire*

C'est pourquoi, pour être efficaces, ces formation-actions doivent être en prises directes des situations vécues par les équipes. Aussi ces formations supposent de mener conjointement des temps théoriques et des accompagnements d'équipe en situation. [...]

²¹³ « Picture Exchange Communication System » soit « Système de Communication par échange d'images »

Ces formations-actions se déroulent en plusieurs interventions réparties sur plusieurs mois ; ce type d'accompagnement, selon les demandes, concerne 2 ou 3 établissements par an. »

Ces formations-actions, montées en fonction des besoins et des projets de structures demandeuses requièrent un investissement important des conseillères techniques. Les transformations visées prennent parfois plusieurs années. L'engagement des institutions partenaires est également conséquent, et les équipes doivent accepter de se remettre en cause. Ces actions ne peuvent s'engager que dans le cadre d'une grande confiance réciproque.

Les actions des deux centres présentent donc un certain nombre de points communs dans leur forme, mais chaque centre a développé une méthode de travail particulière en fonction des problèmes qui lui sont soumis et des priorités qu'il s'est donné. Nous voudrions dans la prochaine section aborder les pratiques des centres comme un travail sur le cadre d'interaction avec la personne en situation de handicap rare.

4. Travailler sur le cadre

Le centre Robert Laplane précise ainsi ses objectifs dans son rapport d'activité de 2001, et le centre La Pépinière pourrait avoir une définition assez proche :

- « *Mettre en évidence, chez ces enfants, les déficits spécifiques qui se cachent derrière des manifestations de surface, manifestations qui déroutent constamment professionnels et parents et qui occultent souvent l'origine véritable des problèmes.*
- *Repérer les capacités des enfants dans les domaines préservés et faire en sorte qu'un regard plus indulgent puisse être porté sur chacun et permette de re-dynamiser ses rapports au sein de l'institution.*
- *Réorienter les prises en charge à partir des diagnostics que nous sommes amenés à porter ou affiner*
- *Fournir aux professionnels, sur le terrain, le savoir-faire et l'aide technique qui leur est nécessaire pour leur permettre de mettre en place des pratiques innovantes »*

Faire appel à un centre-ressources handicaps rares, c'est souvent reconnaître que la socialisation ou les manières d'interagir avec un sujet handicapé sont ou deviennent problématiques. Les habitudes ou les méthodes usuelles deviennent inopérantes et mettent le cadre d'interaction en crise. Du côté des aidants professionnels ou familiaux, ce cadre d'interaction est principalement un cadre d'interprétation de ce qu'est le sujet, de compréhension de ses incapacités et de ses compétences, de son comportement, appuyé sur un certain nombre d'outils formels ou informels.

Ce cadre peut entrer en crise de diverses manières. Chez le jeune enfant aveugle, c'est l'ensemble des relations entre enfant et parents qui est affecté, parfois sans qu'un soutien institutionnel adapté puisse soutenir les parents et l'enfant. Pour d'autres situations, ce sont les méthodes de compensation habituelles pour un jeune déficient auditif ou visuel qui sont mises en échec, ne donnent pas les résultats attendus ou déclenchent des réactions problématiques. Enfin ce peut être des manières de faire, qui ont eu une pertinence à un moment donné qui se rigidifient, deviennent des routines parfois épuisantes²¹⁴.

Nous analysons le travail des centres comme un travail sur ce cadre, qui renouvelle le cadre d'interprétation, et « équipe » l'interaction de nouveaux outils²¹⁵. Dans une première sous-section (4.1) nous verrons comment les professionnelles des centres-ressources parviennent à établir une relation forte avec les différentes parties-prenantes de l'interaction et à mener un travail de coordination. Ce travail sur le cadre est aussi un travail de requalification des troubles qui doit transformer l'interaction par l'adoption d'une nouvelle posture (4.2). Les deux centres-ressources cherchent *in fine* à créer les conditions d'une autonomie des équipes et des sujets en situation de handicap rare (4.3).

²¹⁴ Illustration dans le rapport d'activité de 2001 du centre La Pépinière à propos de la situation d'adultes déficients visuels « isolés », résidant au domicile familial : « *La famille s'épuise, s'isole, s'enferme dans des comportements parfois inadaptés dont elle a conscience, mais qui, au quotidien, permettent d'éviter des conflits entre les divers membres du cercle familial (couple, fratrie, le jeune lui-même...). Les rituels mis en place au début pour rassurer le jeune, lui donner des repères, se transforment, avec le temps, en rites souvent obsessionnels, qui se rigidifient de plus en plus en limitant le fonctionnement de tous.* »

²¹⁵ Voir également les travaux de nos collègues qui ont abordé ces questions sous l'angle de la professionnalisation et de la construction de l'expertise des centres-ressources (Fourdrignier et alii, 2014).

4.1. Agir sur des cadres en crise

4.1.1. Établir une relation forte : délier les fous, aller au contact

Les professionnelles des centres-ressources parviennent à établir des relations fortes avec les aidants professionnels et familiaux. Au-delà de leurs qualités personnelles et des différences entre les deux centres, on peut remarquer des points communs dans la démarche qui peuvent appuyer ces relations et la confiance qui s'établit. Il y a tout d'abord l'impact d'une relation directe et d'une entrée en communication avec les personnes en situation de handicap rare et la monstration de leurs capacités parfois insoupçonnées. Il y a également la volonté d'être franc sur les troubles et les possibilités de la personne.

Pour les tout-petits déficients visuels, mais aussi dans d'autres situations, les professionnelles du centre La Pépinière vont fréquemment pratiquer des évaluations à domicile, en présence des parents. Il n'y a pas toujours d'établissement à observer, et quand il y en a, il y a souvent des évaluations dans les différents lieux. Des évaluations à domicile ont lieu également pour des situations isolées au centre Robert Laplane. Les parents voient alors les professionnelles en action, dans une relation très directe avec leur enfant, alors qu'ils ont rarement accès à ces moments derrière les murs de l'institution. C'est ce qu'explique une des conseillères techniques de La Pépinière :

« La grande chance qu'on a, c'est que, dès la première rencontre, on travaille avec leur gamin sous leurs yeux. En général, ça efface tout, ça passe. Après ça, ils disent : " ok, vous êtes par terre avec elle ". C'est le truc qui fait qu'on a après la porte ouverte. [...] On est au contact. Moi, je me suis pris une paire de baffes, je me suis fait mordre. Mais tu es obligé, tu n'as pas 36 solutions. »

Les professionnelles des centres-ressources, et en particulier cette conseillère technique, osent faire ce que d'autres ne font pas. Si l'expression « fou à lier » est parfois littéralement mise en pratique, il s'agit parfois de « délier les fous » au sens propre comme au sens figuré. Cette conseillère en donne un exemple à propos d'un jeune homme, Jean. Suite à un épisode critique de violence, ce jeune adulte est entravé et l'équipe sous le choc fait appel au centre-ressources :

« Ils avaient installé en urgence une salle d'isolement. En fait, Jean était enfermé constamment dans sa chambre et l'équipe était traumatisée. Donc, j'y suis allée. Quand c'est des profils comme ça, c'est moi qui suis en première ligne ! Bon, ça s'est bien passé ! En même temps, c'est délicat, sur une situation comme ça de crise, la première chose à faire, c'est d'essayer de rassurer tout le monde. On avait passé la matinée avec l'équipe. J'ai d'abord commencé par essayer de faire des choses avec Jean. Personne voulait le détacher. Malgré tout, avec des choses très basiques, j'ai réussi à entrer en contact et il m'a absolument jamais agressée. Donc, ça a montré aussi que c'était peut-être possible mais en même temps, c'est un peu délicat parce que ce genre de personne, ça se sent aussi quand tu as peur. Donc, c'est un cercle vicieux. Les prendre par surprise ça peut marcher, c'est ce qui s'est passé. »

Même en dehors de ces situations extrêmes, les professionnelles des deux centres insistent sur l'importance du contact dans la relation avec le sujet en situation de handicap rare. Au centre La Pépinière certains exercices sont faits « en coaction », c'est-à-dire en accompagnant le geste de la personne aveugle. Plus inattendu peut-être, les professionnels du centre Robert Laplane évoquent la possibilité de faire des signes « en coactif » avec des enfants sourds ou ayant des troubles du langage. Cette méthode est expliquée par exemple par une orthophoniste à propos de Jack, enfant entendant ayant de gros troubles du langage :

« Avec Jack, on voyait bien qu'il fallait rentrer dans les signes. Après, il aurait fallu que, les signes, on les travaille en coactif avec lui. Mais il fallait aussi qu'il soit suffisamment en confiance pour que les gens puissent faire du coactif.

Le coactif, c'est quoi ?

Il avait des grands mouvements, donc lui prendre la main, soit il pose sa main sur la tienne et tu fais le signe, il sent le mouvement, soit tu lui mets la main dans la position, tu lui mets sur ta joue, sur sa joue. Je pense qu'il a besoin d'apprendre de cette façon-là parce que les signes, il prend pas le temps de regarder. On le fait beaucoup avec ces enfants qui ont des difficultés attentionnelles. Il aurait besoin de tout ça, mais pour pouvoir le mettre en place, il faut que tu sois toi-même dans une aisance des signes, je parle pas forcément de la langue des signes. Une communication en signes, il faut avoir compris à quel point c'est important²¹⁶. Après, il faut avoir une relation de confiance avec ce jeune pour qu'il comprenne que si tu lui prends la main, c'est qu'il y a quelque chose qu'on va construire. »

Dans ces interactions « au contact » devant les parents ou devant des professionnels, les expertes des centres-ressources démontrent aussi en actes à la fois leurs compétences et les capacités de la personne en situation de handicap rare. On en donnera un exemple pour le centre La Pépinière, ici à propos d'interventions dans un établissement :

« C'est important que les gens soient présents. Si on faisait le bilan, en disant : “ il a fait du triage, il a fait tel truc ”, les gens vont dire : “ ils se paient notre tête, c'est pas possible, nous, on n'arrive pas à l'asseoir 5 minutes et elle va nous faire croire, la petite dame qui le connaît pas, qu'elle a réussi à lui faire faire du triage, qu'il a compris parce que, nous, il comprend rien quand on lui demande, c'est pas vrai ”. C'est aussi le fait que les gens, ils aient assisté en direct ».

Ou par une orthophoniste du centre Robert Laplane, ici lors d'une intervention à domicile :

« Le petit Cyril, j'ai fait sa connaissance, j'ai essayé de rentrer en relation avec lui. Il était très, très en difficulté mais il s'est passé vraiment des choses et surtout aux dires de [son beau-père] il n'avait jamais vu Cyril aussi attentif, aussi concentré. J'avais l'impression qu'il y avait des choses qui pouvaient être faites. [...] Je me dis : ce gamin est en difficulté énorme, mais il y a quand même des points d'accroche possible. J'ai des idées de ce qu'on pourrait faire avec lui. »

Enfin les professionnelles des deux centres revendiquent également une franchise pour dire à la fois les difficultés et les capacités de l'enfant et les éventuelles incertitudes sur le pronostic. Cette posture est exposée par une autre conseillère technique de La Pépinière :

« Tu disais : “ il faut aussi être franc-jeu avec les parents ”.

Franc-jeu, c'est leur dire en toute humilité : “ moi, j'en suis là dans ma réflexion ”. [...] Je leur dis : “ actuellement, je sais que votre petit garçon peut mettre ses yeux sur l'image, mais je ne sais même pas encore s'il pourra en faire quelque chose, et peut-être qu'il va le faire ”.

Le “on en est là”, il est le plus précis possible dans ton bilan ?

²¹⁶ Voir la discussion à propos de la « démarche de communication » ci-après.

Voilà. “ Il fixe un objet, il va être chiffré, on en est là précisément, est-ce qu’un jour il saura que ce que je lui montre, c’est un perle ? Ça, je sais pas, on va cheminer ensemble ” ».

L'approche est similaire au centre Robert Laplane. L'une des professionnelles explique ainsi comment elle a pu expliquer ses troubles à une jeune femme qu'elle a suivie pendant plusieurs années :

« Moi, j’ai commencé à expliquer à Yolanda ses difficultés, ce qui a fait qu’elle est allée casser une vitre d’ailleurs.

Personne lui avait dit, elle avait pas réalisé ?

Non, parce qu’elle me disait : “ moi, j’aime, je veux... ”. Elle avait très bien compris pourquoi je venais, elle m’avait dit : “ c’est pour mon avenir, c’est pour réfléchir sur mon avenir ”. Donc, j’expliquais à Yolanda ses difficultés devant sa mère, j’ai repris devant le père. C’est toujours très difficile pour les parents qu’on en rajoute. En même temps, je leur expliquais que c’était une manière d’expliquer les difficultés de leur fille et aussi de trouver des manières d’être pour éviter les crises. Je savais bien qu’ils allaient me détester après ça, mais que c’était important pour réfléchir à l’orientation aussi, de prendre en compte tout ça, y compris pour s’adapter à son mode de communication. [...] Je leur ai dit et après, ils m’ont dit : “ au contraire, vous nous avez apporté énormément ”. Ils étaient très touchés. Lui était plus distant [la première fois]. La deuxième fois, il m’a offert l’apéro. C’est des choses, quand tu es à domicile, où tu sens que les choses changent. Madame m’a invitée au restaurant avec Yolanda. Au contraire, ils ont beaucoup apprécié mon intervention et la relation que j’aie établie avec Yolanda. »

Cette franchise, qui ouvre une relation de confiance avec Yolanda et ses parents est défendue comme très importante pour soutenir les personnes porteuses de déficiences associées :

« Mais je lui dis aussi qu’elle arrive à retrouver ses repères et tout ça. Je suis pas en train de l’enfoncer dans le sable. Je pense [...] que c’est très important de dire aux personnes, quand on le sait, même si on fait des hypothèses, de dire qu’ils sont pas que sourds, qu’il y a d’autres difficultés à condition de leur expliquer les implications de toutes ces difficultés sur l’évolution de leur langage, l’évolution de leur personnalité, les passages à l’acte, etc. Si on dit juste : “ voilà, il y a ça ” et puis “ démerde-toi ”, non. Si c’est dans : “ le tableau est plus complexe que ce que tu pensais, tu as en toi des difficultés qui se combinent et qui font que, effectivement, tu peux péter un plomb, il faut te mettre sur ta gauche pour pouvoir discuter avec toi, c’est des informations que je vais donner, qu’il faut que tu prennes en compte aussi pour pouvoir le dire, de te mettre en bonne position, pas face à la lumière ”. C’est dans un contexte, c’est pas juste dire : “ t’as des problèmes ”. »

Une autre professionnelle du centre Robert Laplane insiste sur la nécessité de fournir des explications aux parents, égratignant au passage la notion de « pédagogie du doute » qui serait au fondement de l'action des différents centres-ressources²¹⁷ :

« D’ailleurs ça a été dit hier [lors d’une rencontre sur les handicaps rares], et j’ai trouvé ça très important, les parents ont une soif d’explicitation. À partir du moment où tu leur donnes ces explicitations ça détend franchement l’atmosphère. C’est pour ça

²¹⁷ Expression notamment employée dans le premier schéma national handicaps rares.

d'ailleurs que cette histoire de pédagogie du doute ça m'énerve mais vraiment profondément parce que je pense qu'il faut donner des explicitations, il faut donner des hypothèses, il faut s'engager pour rassurer les personnes. Ils attendent ça. [...] Tous les parents que je suis depuis des années, c'est parce qu'ils ont besoin qu'on leur dise et redise, qu'on leur explicite pourquoi un enfant fait telle chose. Il est sourd et puis il a ce problème de posture, donc le problème de posture plus la surdité, vous voyez comment ça peut avoir une incidence sur le langage et voilà ce que ça a comme incidence. C'est ça qu'ils attendent. Ils attendent qu'on leur explicite les interactions, les liens et les conséquences que ça a. [...]

Quitte à réviser ou à amender ton jugement la fois d'après ? Tu peux dire : “ moi, je pense qu'il y a ça, je propose ça et ça, et on se revoit dans un an pour voir si ça marche. ” Non ?

C'est pas tout à fait comme ça que ça se passe quand même. Je vais dire par exemple à une famille : “ je pense que votre enfant, associés à sa surdité, il a des troubles dysexécutifs ; qu'est-ce que c'est que les troubles dysexécutifs ? Je vais vous expliquer, et pourquoi associés à la surdité ça a tel et tel problème. ” Les parents – moi, ça a toujours été le cas – quand tu leur parles concrètement des problèmes que cette association-là peut entraîner, ils disent : “ oui, c'est tout à fait ça, vous avez raison, oui il fait ça ”. Après, tu as leur confiance mais tu as leur confiance parce que tu as été capable de donner une image globale de leur enfant. »

Les professionnelles assoient donc leur légitimité à partir des relations qu'elles parviennent à établir avec des enfants aux handicaps complexes, sous les yeux de leurs aidants habituels. Cette légitimité leur permet d'agir sur ces cadres en crise.

4.1.2. Des tiers « stratégies »

Les centres-ressources ont une place particulière dans le suivi des personnes en situation de handicap rare. Ils n'assurent pas la prise en charge au quotidien et leurs interventions, si elles peuvent être nombreuses, sont par nature ponctuelles par rapport au travail continu des aidants. Ils occupent donc structurellement une place de tiers. Cette posture est employée de manière stratégique pour changer la situation, remettre en cause les habitudes rigidifiées en routines et instaurer de nouveaux rapports.

Assumer la position de tiers permet notamment de coordonner des prises en charge morcelées, en s'adressant aux différentes parties prenantes de la prise en charge. On peut en rapprocher la pratique de la « lecture de dossier » du centre Robert Laplane : il s'agit de recueillir les points de vue des différents professionnels au contact de la personne en situation de handicap rare, et parfois de les coordonner lors de réunion de synthèse. En effet la lecture des différents comptes-rendus est rarement faite au niveau des équipes comme le souligne une experte du centre Robert Laplane :

« Il manque souvent un professionnel qui fasse le lien. [...] Normalement, soit le médecin, soit le psychologue, soit le chef de service doit avoir fait ce travail de lire tous les comptes-rendus et de mettre en lien. Par exemple, l'éducateur, il dit ça, je le mets dans la case des observations du comportement. D'avoir mis en lien toutes les observations des professionnels et d'en avoir fait la synthèse. C'est souvent pas fait. On s'apercevait à l'époque quand on se déplaçait que l'orthophoniste n'avait pas lu le bilan de la psychomot, n'avait pas lu le bilan de la psychologue et ils n'ont pas les clés pour savoir quoi en faire. Ce serait pas une perte de temps que chacun ait lu les

comptes-rendus de chacun avant de faire la synthèse et de se poser les questions sur un enfant. »

La « lecture de dossier » et la quête active des différents comptes-rendus permet donc d'avoir une vision plus globale ou plus intégrée de la situation et parfois d'interroger le travail de l'équipe. Comme on l'a dit, le but est d'abord diagnostic, mais l'exercice de coordination n'est pas toujours facile comme le souffle le rapport d'activité de 2002 du centre Robert Laplane :

« Lorsque l'état du jeune et la complexité du handicap ont engendré une situation compliquée et souvent conflictuelle, toujours très douloureuse pour ses parents, notre rôle d'expertise dépasse le cadre purement diagnostique. En effet, nous devons commencer par intervenir auprès de différents partenaires (ceux-ci sont parfois incroyablement nombreux) afin de recueillir et de rassembler les points de vue qui sont souvent parcellaires parfois contradictoires et rarement impartiaux... »

Le centre La Pépinière fait un constat similaire dans son rapport d'activité de 2001 :

« La multitude d'interventions n'est pas forcément la garantie d'une efficacité, surtout si elle se caractérise par une absence totale de concertation entre les différents acteurs en présence. Les parents sont généralement confrontés à des pratiques différentes dont ils peuvent difficilement saisir la cohérence et dont ils sont souvent écartés. Notre intervention dans ce contexte est assez délicate et notre objectif principal est de tenter d'établir un lien entre toutes les interventions, ce qui nécessite de nombreuses démarches et beaucoup de diplomatie. »

Le terme de diplomatie est ici très important et met l'accent sur une des difficultés de ce travail de coordination : le lien parfois difficile entre parents et institutions. La souffrance des parents, l'histoire des prises en charge et de leurs difficultés déteignent sur la relation présente aux institutions. Dans le handicap rare, ces familles ont souvent subi une « double annonce » du handicap (Faivre, 2005), ou des annonces successives de mises à jour de nouvelles déficiences. Cette conseillère technique du centre La Pépinière évoque ainsi ces difficultés particulières :

« Le plus dur, c'est les parents qui sont remontés contre les institutions. C'est rarement les professionnels qui restent butés parce qu'ils ont de la distance, c'est bien plus facile pour eux de se reculer et de dire : " c'est vrai, vous avez peut-être raison, on va réessayer. " C'est plus facile, que des parents qui ont souffert, qui ont vécu des trucs et qui sont renvoyés dans l'échec de leur enfant.

Et qui ont vécu tout le film.

Oui, donc il faut vraiment qu'il y ait une confiance. C'est un petit peu ce qui s'est passé avec Alice aussi. C'est la confiance qu'ils ont en nous qui permet qu'on fasse le lien. C'est le premier truc à faire quand on arrive. C'est le côté facile du truc, tu arrives après la guerre. [...] C'est pas toi le responsable du truc, t'as rien fait de mal. Toi, t'arrives, t'es le sauveur un peu. On pourrait avoir un ego super top, sauf que, là, on utilise cette attente de la famille, cette confiance qu'ils nous font. »

Ce passage souligne combien les centres ne coordonnent pas *ex nihilo*. La posture de tiers ne suffit pas en elle-même. Son efficacité tient finalement à la confiance que les différentes parties-prenantes ont dans l'action du centre. Nous avons déjà évoqué la confiance qui s'établit côté familles. Mais la possibilité pour les professionnels de se remettre en cause,

tient certes à la distance qu'ils peuvent établir avec leurs pratiques, mais aussi à une bonne volonté encouragée par les résultats obtenus par les expertes des centres-ressources. Autrement dit, la coordination s'appuie sur les compétences des centres-ressources qui légitiment leur propos.

Les professionnelles des centres-ressources font également preuve d'une grande prudence dans leurs relations avec les équipes et les parents, ce qu'elles évoquent en termes de « diplomatie ». Cela est particulièrement vrai envers les avis des parents. Là où on pourrait évoquer un « déni parental » pour disqualifier certaines résistances parentales, une conseillère technique disait par exemple à propos d'une situation : « *la maman met un frein au CMPP parce que [sa fille n'] est pas perçue de la même manière que sa maman la perçoit.* » L'interprétation des parents fait partie des avis sur la situation, un des éléments du cadre qu'il faut le cas échéant amener à évoluer, sans brusquerie.

Dans des situations très conflictuelles, certains comptes-rendus du centre La Pépinière paraissent donner raison à des points de vue très différents. Une conseillère technique s'en explique :

« Moi, je dis beaucoup ça : tout le monde a raison, tout le monde a son moment avec l'enfant, sa période et sa personnalité qui provoque des choses. Tout le monde a raison, après il faut mettre ça ensemble. [...] L'enfant est fait de tout le monde. Sa vie, c'est tout le monde en même temps. »

Mentionner sans jugement tous les avis en présence est à la fois une manière de les reconnaître et de les donner à voir aux autres parties, le compte-rendu étant envoyé à tout le monde. Si on suit cette conseillère technique, si tout le monde a « raison » c'est que chacun a une vision partielle de la situation²¹⁸. Elle en donne un exemple à propos d'une situation où parents et institution sont en désaccord sur la prise en charge et l'orientation d'un jeune homme aveugle et autiste :

« Les parents ne voulaient pas de médicaments. Mais il fallait le voir à la maison, il y avait un Antoine à la maison et un Antoine à l'institution. Ça, c'est super intéressant parce que, nous, on le voit dans les deux.

Vous l'avez vu dans l'institution aussi ?

On a entendu parler d'Antoine par l'institution et moi, je l'ai vu à la maison. Quand c'est un extérieur, centre de ressources en plus, qui dit : “non, à la maison, il fait ça et ça”, là on te croit, alors que la famille on la croit pas. Dans l'autisme, c'est hyper fréquent que les parents disent : “mais si, à la maison, il fait ça et ça” et ils sont pas crus. Ça, c'est terrible. Ça veut dire simplement que cet enfant, il ne généralise pas ce qu'il sait faire. C'est ça le travail du professionnel après.

²¹⁸ Ici on pense au commentaire d'un critique de cinéma à propos d'un film s'attachant à montrer la cohérence des points de vue de différents personnages sur l'action : « Pour relativiser les lectures faites par les uns et les autres de son film, *Une séparation*, Asghar Farhadi raconte volontiers une histoire. Un éléphant se retrouve au milieu d'une pièce pleine de gens et plongée dans l'obscurité. Tout le monde est invité à le toucher pour deviner de quoi il s'agit. Celui qui touche une patte a l'impression d'avoir affaire à la colonne d'un temple, celui qui palpe une oreille pensera à une feuille d'arbre tropical, celui qui touche sa trompe vous dira qu'il s'agit d'un saxophone. “ Si on allume la lumière, tout le monde s'accorde pourtant sur le fait que c'est un éléphant. ” Ils ont tous tort, et en même temps ils ont tous raison. Chacun juge en fonction de ses critères personnels, et planent toujours suffisamment d'ombres pour que le regard que l'on porte sur le monde reste partiel, subjectif, engagé. Qui peut se targuer de pouvoir proclamer la vérité, hormis un *deus ex machina* orchestrant l'évidence du jour après avoir joué des incertitudes de la nuit ? » (« “Une séparation” : divorces entre classes sociales à Téhéran » Jean-Luc Douin, *Le Monde*, 7 juin 2011).

Il transpose pas ce qu'il sait faire à la maison dans un autre cadre.

Exactement, “ vous dites qu’il sait faire, c’est super intéressant mais il le fait pas chez nous, ça veut dire qu’il sait pas généraliser ce qu’il fait chez vous et chez nous, donc le travail [à mener], c’est qu’il généralise, donc comment on va faire.” Si tu reconnais ça, t’as gagné et tu travailles en collaboration. »

La position de tiers de confiance permet ici de faire passer des messages à l'établissement et de dépasser l'incompréhension voire la défiance pour parvenir à une collaboration. Parfois les institutions peuvent elle aussi attendre du centre qu'il « *puisse mettre un peu des mots sur les choses parce qu'ils ont un peu de mal à le faire* » et le faire entendre à la famille. Ainsi dans une autre situation de conflit où les parents avaient retiré leur fille d'un établissement suite à l'aggravation de ses comportements d'automutilation, le centre La Pépinière a pu peu à peu apaiser certaines tensions en rassurant les parents sur la prise en charge :

« Nous, par rapport à Sabine, c’est ce qu’on a dit puisqu’on y est allé [dans l’établissement], on a vu qu’il se passait des choses intéressantes. On est revenu dans la famille en disant : “ mais si, c’est bien, il faut faire confiance ”. Même avec n’importe quelle autre prise en charge, peut-être que ça se serait passé. Sabine, peut-être que son cas s’aggrave, peut-être qu’il y a d’autres critères qui rentrent en ligne de compte. En tout cas, elle est pas en danger là-bas. Parfois, la famille a juste besoin d’être rassurée. C’est ce qui s’est passé avec Sabine puisqu’après elle y est retournée. »

Dans cette situation comme dans beaucoup d'autres, les changements ont demandé du temps. La diplomatie dont font preuve les professionnelles est aussi une question de patience, où il faut parfois respecter le rythme de chacun. C'est ce qu'explique cette neuropsychologue du centre Robert Laplane :

« Temporalité de l’enfant, temporalité de l’institution et temporalité des parents, il faut composer avec ces trois-là. [...] On peut, nous, professionnels, avoir une vision très claire de ce qu’il faut pour l’enfant, et encore pas tous les professionnels. Nous, professionnels de Laplane, par expérience, on finit par avoir une vision assez claire de ce qui serait bien, mais on va faire en fonction des autres variantes : où il est né, où il vit, le déni parental, le niveau de compréhension des professionnels qui prennent en charge. »

Dans certaines situations c'est une fois que des solutions sont apportées aux troubles associés que ceux-ci peuvent être reconnus par les parents. C'est par exemple ce qui s'est passé pour les parents de Nicole, comme l'explique une autre neuropsychologue du centre Robert Laplane :

« C’était un petit peu compliqué entre l’établissement et les parents. Nicole, c’était une gamine intelligente, très vive mais avec de gros problèmes de langage. Elle évoluait pas comme attendu. Les parents avaient du mal à accepter que l’équipe dise : “ elle n’évolue pas comme attendu, avec une surdité moyenne, un appareillage ”. [...] Et la recherche de difficultés était aussi très mal vécue par les parents. [...] Les parents ont commencé à accepter à partir du moment où il y a eu des outils qui ont été mis en place et que ça a fait progresser Nicole.

Et ça s'est vu aussi à la maison.

Voilà, ils ont accepté de se dire : c'est vrai qu'elle se développe pas tout à fait comme une enfant sourde moyenne appareillée. »

Remarquons que de l'avis des professionnelles du centre, Nicole a connu une progression impressionnante une fois que ses problèmes ont été correctement pris en compte, ce qui facilite probablement le cheminement des parents.

Pour certains parents, le cheminement sera plus long, fait de tâtonnements, de ruptures, d'aggravations des pathologies et le centre devra adopter une posture d'attente. Cette dernière posture, à la limite de l'impuissance, est par exemple adoptée dans la situation de la jeune Laure, suivie par le centre La Pépinière. Les parents de Laure, atteinte d'une maladie rare impliquant de nombreuses déficiences associées, ont rompu avec l'institution qui la prenait en charge. Ils paraissent chercher un peu partout une méthode qui pourrait faire progresser leur fille, au risque d'être victime de « marchands de rêve ». Une des conseillères techniques qui suit cette situation explique le positionnement qu'elles ont adopté avec ces parents, et notamment par rapport à leur recherche d'une méthode efficace :

« Le souci, c'est que, nous, on est extérieur à tout et qu'on a ce regard, ce détachement qui nous permet de faire la part des choses [sur certaines offres de méthode]. Les familles, elles sont dedans, elles sont dans la merde. Donc, elles remettent en jeu leur couple, leur situation familiale, la fratrie. [...] La maman a arrêté son boulot. La dernière fois qu'on l'a vue, elle pleurait encore. Ils font de gros sacrifices. Tu peux pas avoir le détachement que, nous, on a, en se disant : peut-être que c'est des marchands de rêves. C'est très compliqué et je pense que, nous, on peut servir à ça.

À quoi ?

À leur faire entendre qu'il y a pas de solution clé en main, que c'est peut-être une multitude d'inventions, de solutions qui vont faire que Laure ira mieux. Mais pour ça, il faut du temps. Pour ça, il faut installer une confiance, il faut leur laisser faire leurs expériences, même si on n'est pas d'accord avec ce qu'ils font. Et faut être là. S'ils ont besoin, on est là. C'est ce qui se passe avec Laure, ils nous ont appelées, on les a écoutés. En même temps, tu peux pas leur dire : " arrêtez de chercher partout ". C'est impossible. Donc, essayer qu'il y ait moins de casse possible en formant les gens qui viennent à la maison, essayer de leur redire qu'ils ont eu une institution qui était pas bonne, mais ça veut pas dire que toutes les institutions sont mauvaises, que Laure a aussi peut-être besoin d'une institution parce que, à un moment donné, ils vont plus vivre et ils vont exploser. »

Au moment de l'entretien, ce suivi n'avait pas beaucoup progressé, mais au minimum les professionnelles du centre avaient réussi à inciter ces parents à prendre un peu de répit en prenant 10 jours de vacances sans leur fille.

Dans cette première sous-section, nous avons donc vu que les professionnelles établissent des relations fortes avec les différents participants de l'interaction : le sujet en situation de handicap, ses proches et les professionnels. Leur expertise, démontré dans l'action, et leur posture de tiers peut favoriser une coordination entre ces différents points de vue. Mais comme nous allons le voir il s'agit aussi de changer ces points de vue, notamment par une requalification des troubles et d'initier des changements de pratiques.

4.2. Requalifier les troubles, équiper les aidants

4.2.1. Relire les troubles

« *Quand enfin, on met un nom sur les difficultés de notre enfant, les choses deviennent plus acceptables, on pose un “ autre ” regard sur lui* », écrit la mère d'un enfant suivi par le centre La Pépinière citée dans le rapport d'activité de 2004. Ou comme l'écrit une autre maman à l'une des professionnelles du centre La Pépinière « *depuis votre venue, nous voyons Justine différemment, dans le sens que maintenant nous avons une petite fille et non une enfant aveugle, handicapée comme nous l'avons fait au début de sa naissance.* »

Le travail des deux centres amène en effet proches et professionnels à réinterpréter les troubles des personnes en situation de handicap rare, ce qui doit permettre de rénover les relations. Les deux centres ont cependant une approche différente pour cela. À Robert Laplane on privilégiera une approche diagnostique, notamment appuyée par la « lecture de dossier », alors qu'à La Pépinière on passera par des bilans d'efficacité visuelle ou des bilans fonctionnels et par des explicitations des conséquences de la déficience visuelle.

Revenons sur la démarche du centre Robert Laplane. Comme l'explique une des neuropsychologues du centre, la recherche diagnostique est présente dès l'origine du centre :

« *Nous, dès le départ, [...] on s'est attaché à décortiquer les mécanismes qui opèrent au niveau du développement des personnes qui ont plusieurs atteintes à l'origine. [...]. On a fait le pari qu'il y avait des atteintes à minima au niveau neurophysiologique qui, en s'associant avec les atteintes sensorielles, en l'occurrence la surdité, pouvait amener à des handicaps très complexes. [...] L'axiome de départ, c'était qu'il y avait des mécanismes qu'il fallait mettre à jour.* »

Par la « lecture de dossier », ou par l'observation, les professionnelles guettent des signes discrets ou interprétés isolément²¹⁹, qui deviennent autant de symptômes d'un trouble qui n'aura pas forcément été identifié comme tel par les professionnels, et qui une fois désigné, parfois confirmé par des tests supplémentaires, donnera des pistes pour la rééducation. Les « mécanismes » ne sont pas tant invisibles que cachés dans les documents transmis par les demandeurs ou mis à jour par certaines observations. Bien souvent la posture intellectuelle est de prendre les problèmes comme des symptômes dont il faut chercher la cause. Par exemple un « regard fuyant » vu comme un problème relationnel, voire un repli autistique, ne pourrait-il pas être requalifié en problème oculo-moteur lié à des troubles vestibulaires ? Une communication entravée par des déficiences cachées qui perturbent les techniques de compensation usuelles n'est-elle pas la cause des troubles du comportement rapportés ?

Parmi les exemples de requalification qui reviennent dans plusieurs dossiers du centre Robert Laplane se trouvent des interrogations sur une éventuelle déficience intellectuelle. Ces interrogations se basent le plus souvent sur des tests psychologiques. Mais les enfants qui sont adressés au centre Robert Laplane ont le plus souvent une grande disparité de résultats à ce type de tests, ce qui rend les moyennes peu significatives. Par exemple dans le cas de la petite Nicole que nous avons évoqué dans la sous-section précédente, le psychologue de son institution avait d'abord conclu à une déficience intellectuelle, comme l'explique une neuropsychologue du centre Robert Laplane :

« *[Le psychologue] l'a testée, avec des notes très en dessous de la moyenne, donc un diagnostic de déficience intellectuelle qui avait été posé beaucoup trop vite. [...]. Donc,*

²¹⁹ C'est-à-dire qui n'ont pas été mis en lien avec d'autres constats.

on a repris en disant : “ on peut pas faire une moyenne sur des choses trop hétérogènes ”. [...] On avait repris une analyse qualitative des résultats du test. [...]

“ Nicole ne semble pas bénéficier d’une réserve cognitive qui lui permettrait de mieux surmonter ses troubles sensoriels et fonctionnels ” [écrit ce psychologue]. Alors que votre discours était plus de dire qu’il y avait des capacités ?

Elle avait des difficultés sur le plan orthoptique. Il y avait eu un bilan orthoptique demandé, il me semble.

C’était pas un problème de déficience intellectuelle ?

Pas du tout, c’est une gamine qui était très vive, très intelligente, qui, sur le plan social, comprenait plein de trucs. Après, le psychologue l’avait reconnu, il avait dit : “je suis allé trop vite.” »

Par analyse qualitative, la neuropsychologue entend probablement une analyse des hétérogénéités dans les réussites et échecs de Nicole, et sa manière d’effectuer les tests. De plus les difficultés « sur le plan orthoptique » apparemment insuffisamment prises en compte ont pu perturber ses résultats.

Comme l’explique en outre une médecin du centre Robert Laplane, c’est justement l’hétérogénéité des résultats qui est significative :

« Nous, ce qu’on cherche, c’est justement l’hétérogénéité dans les subtests. Et si [la psychologue] fait la moyenne, elle apparaît plus l’hétérogénéité. Pourquoi un enfant est compétent pour telle tâche et pas du tout compétent pour telle autre.

C’est très important ?

C’est très, très important. C’est les diagnostics de troubles spécifiques du langage. C’est basé là-dessus, de troubles spécifiques de fonctions cognitives, avec des fonctions préservées, donc ça écarte la déficience intellectuelle que d’avoir une hétérogénéité des tests. »

D’une manière comparable, le centre La Pépinière est parfois amené à requalifier des suspicions d’autisme. La question d’un éventuel trouble du spectre autistique est fréquente chez les jeunes enfants aveugles. Pour les bébés, il est difficile d’avoir un avis tranché : les professionnelles auront tendance à postposer le diagnostic, à parier sur les stimulations. Chez de nombreux petits aveugles, les troubles de la relation, les stéréotypies peuvent en effet s’amender fortement – au point de « sortir du handicap rare ». Chez les jeunes enfants les conseillères techniques vont guetter l’accès à l’imaginaire, aux jeux d’imitation pour éventuellement éloigner les soupçons d’autisme. Ce sont ces signes qu’évoque une conseillère technique à propos du cas d’une fillette aveugle :

« [Janice] a été suivie par un CAMSP mais qui était pas du tout DV, qui était un CAMSP classique. À la fin, les parents se sont fâchés parce qu’ils commençaient à parler d’autisme parce que la gamine a commencé à bien parler et très vite. Elle aimait beaucoup les bruits et tout ça. [...] Quand ils ont commencé à dire aux parents qu’elle était autiste, les parents se sont un peu fâchés. Elle, je l’avais vue toute petite, après je l’avais plus revue. Quand ça a commencé à être la bagarre avec le CAMSP, ils sont [re]venus ici et on a refait un bilan. On leur a dit qu’elle était tout sauf autiste.

Elle était dans la relation.

Elle était complètement dans la relation. Quand elle était petite, on jouait aux voix. Elle me disait : “fais la voix du canard, fais la voix de la vieille grand-mère.” Elle, son plaisir, c’était de me donner des colles, comme la voix de l’ordinateur, la voix d’un automate. C’était une gamine complètement dans la relation. »

Cependant si le diagnostic de déficience intellectuelle est le plus fréquemment repoussé au centre Robert Laplane, ce que l’équipe attribue à un biais de recrutement, le diagnostic d’autisme n’est pas toujours remis en cause pour les enfants ou adultes suivis par La Pépinière. Ce centre est bien sollicité pour des déficients visuels effectivement autistes.

Requalifier les troubles, c’est aussi désingulariser l’enfant²²⁰, qui est raccroché à des étiologies plus larges. Ses réactions, son attitude sont « normales » ou attendues pour un enfant présentant tel type de trouble (donc comme membre d’un groupe sous lequel certains de ses comportements peuvent être subsumés). Cette « normalisation » est particulièrement prégnante au centre La Pépinière où on s’attache à rapporter certains comportements déstabilisants à la déficience visuelle. Comme l’expliquent ces deux professionnelles du centre, il faut se doter de nouveaux codes qui font sens dans le cadre de la déficience visuelle, en particulier pour lire les réactions des plus jeunes :

« Professionnelle para-médicale : Je pense que ces prises en charge précoces ça aide la famille à trouver les codes et à en instaurer d’autres. C’est un bébé qui sourit jamais, qui tend pas les bras. Pour la maman, c’est lourd.

Conseillère technique : Qui est pas toujours très beau à regarder parce que les yeux blancs, les yeux bizarroïdes.

Professionnelle para-médicale : Il y a pas d’échange quand tu le nourris, d’échange visuel. Pour une maman, c’est terrible. Mais si tu montres qu’il y a autre chose...²²¹ »

La conseillère technique donne un peu plus loin un exemple de requalification d’un comportement mal interprété par la mère d’un jeune aveugle :

« Ce bébé, la maman me dit : “pour mes autres enfants, j’ai fait du portage, lui, à chaque fois que je l’enlève, il pleure, donc il ne doit pas aimer”, je dis : “surtout pas, il adore, pour lui c’est super parce qu’il a une stimulation vibratoire, kinesthésique, c’est beaucoup mieux que s’il est allongé dans son lit.” Je lui dis : “mais peut-être que quand vous l’enlevez, il pleure parce qu’il est bien”, elle me dit : “ah oui d’accord, donc je continue ?”, je lui dis : “oui”. Rien que ça, cinq minutes de conversation et c’est bon. Peut-être que sinon, elle, elle se persuadait qu’il n’était pas bien, qu’elle allait le laisser

²²⁰ Ou « différencier » selon une expression scandinave (Mansell, 2006).

²²¹ Un peu plus loin dans l’échange, assez informel puisqu’il s’agit d’une conversation enregistrée à table, les deux professionnelles se lancent elles-mêmes dans une redéfinition assez radicale des critères de beauté enfantine :

« Professionnelle para-médicale : Une fois qu’on s’est touché, avec l’enfant, ça y est. C’est fort ça, quand même. Il y a toujours quelque chose de beau.

Conseillère technique : Des fois, on en a vu des pas beaux quand même.

Professionnelle para-médicale : Non, mais il y en a qui avaient des belles mains, t’as un toucher.

Conseillère technique : Ça passe par beaucoup de choses. Ma petite copine Juliette, elle a fait peur longtemps.

Professionnelle para-médicale : Elle avait de belles mains.

Conseillère technique : Elle avait de belles mains !

Professionnelle para-médicale : Mais qu’elle avait de belles mains ! Donc, tu as le toucher qui est doux et t’oublie. Enfin moi, j’ai cette faculté-là en tout cas.[...]

Conseillère technique : Mais elle avait des yeux énormes, qui faisaient la moitié de sa figure des deux côtés. »

dans son lit. Si elle le laissait dans son lit, elle le retrouvait deux ans après sur son dos. »

Ce dernier exemple lie la requalification (« il adore, pour lui c'est super ») à des conseils de prise en charge (continuer le portage plutôt que de laisser son bébé dans son lit). Dans les deux centres-ressources, la requalification des troubles doit pouvoir redonner des possibilités d'agir aux différentes parties prenantes. Les deux centres ont cependant des manières différentes d'aborder ces questions, c'est pourquoi nous allons évoquer leur démarche de manière séparée, en commençant par le centre Robert Laplane.

4.2.2. Transmettre une démarche de communication : les stratégies du centre Robert Laplane

On a vu que pour le centre Robert Laplane, la priorité était d'accompagner les équipes des établissements spécialisés. On a vu aussi que le terme même de « formation » pouvait faire réagir : le centre ne fait pas de formation, il fait du « transfert de compétences ». Dans les locaux du centre, on entend souvent qu'il s'agit de « transmettre une démarche » ou de « transmettre une posture » sans beaucoup plus de précisions. Cette posture à transmettre est relativement difficile à appréhender par l'étude des dossiers individuels mais a pu être abordée en s'intéressant aux outils mis en place par le centre et en revenant sur ces questions en entretien.

La « démarche » à transmettre est une « démarche de communication » qui sous-tend les éventuels outils employés (dont les pictogrammes ou le logiciel Clicker adapté par une des orthophonistes²²²). La manière de transmettre cette démarche a donné lieu à de nombreuses réflexions du centre. Il faut passer d'une posture asymétrique où le professionnel enseigne et l'enfant apprend à une posture beaucoup plus attentive au vécu de l'enfant et à ses intérêts. Il s'agit d'entrer dans une « attention conjointe » avec lui pour introduire des ébauches de symbole (dessin, signe de la LSF, pictogramme). En quelque sorte partir du pictogramme ou du logiciel Clicker, c'est prendre le problème par la conclusion de l'interaction. Pour l'équipe du centre Robert Laplane, cette posture de communication ne peut se transmettre que dans l'action, mais ce basculement est difficile à opérer. Une neuropsychologue de l'équipe explique ces difficultés en entretien :

« Même en montrant, [...] il y a des gens, on le sent tout de suite, il y a des personnes qui sont très résistantes. Pour faire cette chose-là, il faut avoir un potentiel de créativité parce que tu es lancé dans le vide. [...] Nous, notre principe, c'est d'être d'emblée dans la relation et d'observer tout ce qui est infra verbal pour pouvoir en faire du verbal. C'est ça le boulot. La plupart des professionnels sont pas dans ce positionnement-là. C'est uniquement une histoire de positionnement. La plupart des professionnels, la relation est dissymétrique avec l'enfant : “ je vais t'apporter quelque chose ”. Mais il y a pas cette symétrie de la relation et pour le faire rentrer, c'est extrêmement compliqué. [...]

²²² Cette orthophoniste en dit plus en entretien sur ce logiciel :

« Clicker, c'est un programme qui existait déjà ?

C'est un programme anglais, un gestionnaire de tableaux, de grilles. Donc, j'ai fait des grilles de communication. C'est un logiciel d'apprentissage, un truc anglais.

Sur les pictos ?

Non, tu rentres n'importe quel type d'images et, nous, on a rentré nos pictos avec une synthèse de parole.

Tu peux y rentrer des lettres ?

Bien sûr. C'est un super logiciel de traitement de texte où tu peux écrire en lettres, en pictos, en images, en photos et avoir une sortie audio, vidéo, une synthèse de parole, générer des tableaux de communication. »

C'est déstabilisant quelque part.

C'est déstabilisant et puis je pense que c'est en partie lié à la confiance en soi. [...] Il faut pas avoir peur de se tromper, il faut pas avoir peur de se perdre, il faut pas avoir peur de l'autre. [...] Quand tu introduis quelque chose dans la relation avec l'autre, tu introduis un média dans la relation avec l'autre, tu prends le risque de déplaire à l'autre par ce que tu introduis. Moi, je pense qu'il y a des tas de réticences d'ordre psychologique et c'est pas des réticences d'ordre de la compréhension. »

Une des orthophonistes explique l'importance d'établir au préalable une « attention conjointe » pour donner du sens à la communication, avant tout recours à un outil :

« C'est quoi la communication ? C'est avoir envie de partager, avoir une attention conjointe. C'est tout ça, avant d'amener un outil. Tu peux donner l'outil mais si tu sais pas pourquoi tu dois utiliser cet outil, c'est pas la peine. [...] L'intention de communiquer, de transmettre, d'échanger, tu peux avoir tous les outils que tu veux, si tu sais pas à quoi ça sert, c'est pas la peine d'avoir des outils. »

Cette orthophoniste donnera deux exemples d'une forme d'opportunisme qui cherche à partir des centres d'intérêts de l'enfant pour entrer en relation et ébaucher une communication. Le premier exemple se retrouve fréquemment à l'état de trace dans les dossiers, nous y faisons allusion en 3.2.2 : il s'agit de partir d'une séance de jeu avec des percussions, ici chez un enfant entendant :

« [Jack] tapait sur les djembés, il était super content mais ça, tu peux en faire quelque chose. Donc, je nous avais dessinés. À un moment, il était rigolo parce qu'il regardait le dessin et il mettait la main sur le djembé. Voilà, tu donnes du sens et à partir de là, tu peux dire : “tu as mis la main” et là, t'es pas en train de travailler le vocabulaire, ta main est quelque chose qui agit, qui vit, qui permet d'échanger avec l'autre. Cette dimension-là, je trouve que, bien souvent, ce sont les éducateurs qui font le vrai travail de communication parce que c'est eux qui sont dans le vécu avec l'enfant. Ils sont pas là à se dire : “là, j'applique la méthode machin.” »

La dernière remarque sur des professionnels qui font passer la méthode avant le vécu (et sur les éducateurs qui seraient plus spontanés) trouve un écho dans l'autre exemple donné, où l'orthophoniste (« Pauline ») était pourtant soucieuse de bien faire et d'employer les pictogrammes à bon escient avec le jeune Alexandre :

« J'avais bien vu que Pauline n'avait pas compris grand-chose. Lors de ce suivi, j'ai pris les rênes de la séance parce qu'elle faisait du travail très orthophonique, elle faisait du classique d'orthophonie, malgré le fait d'introduire quelques pictogrammes mais de manière très ordinaire, type exercice. À un moment, j'ai eu une opportunité où j'ai pu détourner un petit peu la séance d'orthophonie. En fait, [Alexandre] avait capturé une coccinelle ou je sais pas trop quoi. Donc, je suis partie sur ce truc-là. On a fait comme du langage autour de ça. La pauvre coccinelle a fini en morceaux parce qu'il fallait qu'il me la montre, qu'il la sorte. Il la remettait dans la boîte et, vu ses difficultés, il lui coinçait une patte. Elle a fini en morceaux la pauvre coccinelle mais ça valait la peine parce que, en sortant de la séance, Pauline avait les larmes au bord des yeux. Elle m'a dit : “ mais j'avais rien compris des difficultés d'Alexandre, j'avais rien compris de ce qu'il fallait faire avec lui ”. J'ai même cru qu'elle allait s'effondrer. [...] »

Qu'est-ce qu'elle n'avait pas compris ?

Pauline était restée orthophoniste, elle était restée orthophoniste exercice et pas orthophoniste communication. [...]. Elle était pas du tout dans cette dimension [de communication], elle était dans la dimension orthophonique, de mettre des images, des choses qui sont peut-être très utiles dans certaines rééducations, mais là, en l'occurrence pour Alexandre, c'était pas ça la priorité.

C'était ?

De donner sens à cette communication.

De passer d'un truc un peu scolaire à un truc plus...

À quoi ça sert de communiquer, à quoi ça sert de savoir échanger avec l'autre, de transmettre une information, toute cette dimension-là. Le vocabulaire, ça s'apprend autrement que par de l'exercice systématique. Elle lui avait fait des cahiers avec : "dans la salle de bain, tu trouves tels trucs, dans la cuisine, tu trouves tels trucs." Mais ça, ça vivait pas. »

Une fois ces dimensions comprises, les pictogrammes peuvent être un support précieux pour la communication avec ces enfants. Ils permettent de garder une trace pour des enfants qui ont peu de mémoire ou un temps de latence important, de structurer une grammaire... Ils représentent alors une entrée dans le signe qui pourra peut-être déboucher sur l'écrit, mais aussi soutenir la production verbale ou signée. La LSF peut parfois avoir le même rôle : par « un » langage, elle peut fait entrer dans « le » langage, et éventuellement dans le langage oral.

4.2.3. La transmission dense du centre La Pépinière : une démarche d'autonomisation

Dans la démarche des professionnelles du centre La Pépinière, on peut retrouver certaines similitudes avec la « démarche de communication » du centre Robert Laplane. Il s'agit principalement de la primauté donnée aux intérêts du sujet en situation de handicap rare par rapport aux enjeux de méthode ou d'outils. Ils guident l'activité proposée ou l'évaluation. Les deux professionnelles interrogées conjointement que nous avons citées précédemment en donnent deux exemples :

« Conseillère technique : Quand tu veux apprendre quelque chose à un enfant, soit tu dis : " aujourd'hui, on va apprendre les couleurs ". Ton gamin, il arrive et il a envie de dessiner un bonhomme, tu dis : " non, on va faire les couleurs, non on va faire les couleurs ! ". Au bout d'un moment, le gamin va tout envoyer péter. Toi, tu vas être énervée et la leçon il y aura rien de fait. Si, toi, tu arrives avec ton matériel, que ton gamin veut faire un bonhomme, tu vas lui dire : " allez, on va faire un rond, on va mettre du rouge ". »

Professionnelle para-médicale : Là, on revient avec nos bilans, au point de départ l'enfant fait quelque chose et tu l'accompagnes et tu vois ce qu'il fait, et tu le suis. Moi, j'ai des bilans que j'ai commencés debout, il y en a que je commence au tapis et cinq minutes avant [de commencer], je ne sais pas. C'est l'enfant qui va me dire. »

L'enfant « va dire » ce qu'on peut faire avec lui, ce qui ne signifie pas que les professionnelles abandonnent leurs objectifs : on va apprendre les couleurs en dessinant un bonhomme, et on va effectuer les bilans sur la guidée de l'enfant. Dans un autre entretien une conseillère technique explique aussi devoir partir des intérêts du sujet évalué :

« On veut savoir de quoi il est capable, qu'est-ce qu'il peut faire dans sa vie, quelles capacités il peut utiliser pour vivre le mieux possible. En tout cas, moi, je raisonne comme ça. [...] Si je fais juste un truc d'appariement CD avec CD, si les CD ça l'intéresse pas du tout, je vais jamais rien avoir. Donc, il faut que je parte de trucs complètement basiques pour voir ce qui l'intéresse en texture, en sonorité, etc. et qu'après je propose un appariement de ce qui va l'intéresser. Alors je suis pas dans l'évaluation cognitive lambda, je suis dans une évaluation des capacités d'une personne extrêmement déficitaire. Mon objectif c'est : "qu'est-ce que je vais pouvoir utiliser pour l'amener à la plus grande autonomie possible après ?" C'est uniquement ça mon objectif. Que ce soit un test normé, je m'en fous, l'important c'est de voir si, dans la situation, avec des choses qui l'intéressent en individuel, il est capable de le faire. Ça veut dire qu'il est capable de le faire à un moment donné et donc ça vaut le coup d'essayer de généraliser. »

Ce deuxième extrait souffle une différence entre les démarches des deux centres : ici, le but n'est pas premièrement la communication. La démarche du centre La Pépinière est d'abord une démarche d'autonomisation de sujets parfois « extrêmement déficients ». Cette démarche est faite d'une accumulation de conseils qui peuvent paraître anodins, dérisoires. « Un vrai soutien et des bons professionnels qui ont fait faire des progrès fulgurants juste avec des conseils et des astuces » écrit pourtant un parent en réponse à un questionnaire de satisfaction du centre (rapport d'activité de 2005). Mis bout à bout ces « conseils et astuces » dessinent une trame très serrée, dense autour de toutes les activités du sujet et des questions que peuvent se poser les aidants.

Les professionnelles du centre La Pépinière portent attention au microscopique des situations, au micro-pouvoir d'agir. Elles en donnent de nombreux exemples dans leurs comptes-rendus ou en entretien. Nous allons citer un peu plus longuement l'une des professionnelles à propos des conseils prodigués dans des établissements pour adultes, qui illustrent bien les enjeux de cette « transmission dense » auprès des aidants :

« Par exemple, il y a les résidents qui aiment bien boire le café avec les autres : " alors, je te mets un sucre, comme d'habitude " [dit l'un des aidants]. Je dis : " mais il a la capacité de prendre son sucre et de le mettre dans sa tasse ", " oui, vous avez raison ". C'est que des petits détails mais tu te rends compte que, pour tout, c'est comme ça. On lui lave les dents, on attrape la brosse à dents, on met le dentifrice, on lui colle dans la main et après, on la range. Non, il va prendre son gobelet dans une main et il va le remettre lui-même parce que sinon, à la fin, ils ne font plus rien. C'est pareil : " je vais te coiffer ", mais si on lui met un petit panier avec son peigne et sa brosse, on lui tend le panier : " est-ce que tu veux bien me donner ta brosse ". Sinon ils font rien, ils font jamais plus rien. C'est tout ça qu'il faut remettre en route.

Comment on arrive à ce qu'ils ne fassent plus rien ?

Parce que les gens ont une idée de la cécité ou de la malvoyance. Les gens malvoyants sont dangereux pour eux et pour les autres. Déjà ça, c'est une règle. On fait tout pour qu'ils se fassent pas mal et pour qu'ils ne soient pas maladroits. De toute façon, ils vont tout renverser, ils ne vont pas trouver, donc les gens pensent que si on leur donne tout... [Pour ranger les vêtements] si je mets des petits paniers pour séparer les culottes des chaussettes, et pas un tiroir où je mets tout en vrac, où ils vous disent : "de toute façon, on lui donne ses vêtements maintenant parce que sinon il nous retourne tout le tiroir." Moi aussi, je retournerais tout le tiroir pour trouver une culotte, une paire de chaussettes. Alors que si tu dis : "dans ce tiroir, on va lui installer trois paniers, avec un panier culottes, un panier soutiens à gorge, un panier chaussettes, on n'aura plus de

problème. » Ça ne vient pas à l'esprit des gens parce que, quand on voit pas, on peut plus rien faire. C'est comme ça, donc on fait tout à la place des gens. Après, tu as des gens qui deviennent passifs, donc ils en font encore moins. »

Comme le précise cette professionnelle « Ça a l'air anodin de dire ça, mais c'est des gens qui, intellectuellement, n'ont pas beaucoup de capacités à faire des choix, donc si déjà les tout petits gestes du quotidien, ils les font plus, ils font plus rien. » Ces conseils, activités, adaptations, proposés par le centre doivent pouvoir être appropriables facilement par les différents aidants et « parler » au sujet. Ils doivent être ancrés dans le quotidien des personnes en situation de handicap rare :

« C'est pour ça que tu dois tout décomposer : “ alors le matin, tu te lèves, tu fais quoi ? ” et tu balaies toute la journée. Je me souviens d'une jeune fille en ESAT. Ils avaient à peu près fait les bonnes adaptations pour l'atelier, mais la pause, pour elle, elle regrettait parce qu'avant elle était capable d'aller au distributeur et d'aller se chercher une boisson avec les autres. Après, comme elle veut pas demander aux autres de lui servir son café parce que, au bout d'un moment, il y en a qui disent : “ on n'est pas ta boniche ”, parce qu'ils comprennent pas qu'elle a besoin d'aide. Elle me dit : “ du coup, j'y vais plus ”. Je lui dis : “ qu'est-ce que tu bois ? ”, “ soit du café, soit du chocolat ”. Je lui dis : “ tu vois, c'est un tableau tactile, on a mis deux petites puces transparentes, une transparente sur le café, deux petites puces sur le chocolat ”. Elle touche le tableau, elle fait sa sélection et elle était toute contente. »

Ces conseils sont donnés au décours de l'observation *in situ* mais le centre a également développé une conception ambitieuse des comptes-rendus d'observation. Ils doivent en quelque sorte servir de *vade-mecum* après le passage des expertes²²³, ce qui explique aussi leur taille volumineuse. On peut lire ainsi dans un compte-rendu d'une trentaine de pages, illustré de nombreuses photos, adressé aux parents d'un nourrisson de 13 mois suite à son observation :

« Je vais vous donner plusieurs propositions pour lui donner envie de découvrir le petit monde autour de lui et dans la partie qui suit, nous allons vous donner des explications sur certains traits de son comportement, et des idées d'attitudes à tenir, en ce qui concerne son éveil, c'est-à-dire son accession à la marche, à la nourriture en morceaux et à la manipulation. C'est un recueil d'idées dans lequel vous allez pouvoir puiser des conduites à tenir en fonction des moments et des aspirations de Noé. »

D'après les entretiens, il a été décidé au début de l'activité du centre que ces comptes-rendus seraient envoyés à toutes les parties prenantes de la relation à la personne en situation de handicap rare : les parents, les établissements, éventuellement des professionnels exerçant en libéral. Il doit dessiner des objectifs communs aux différents partenaires, alors même que les prises en charges sont parfois très fragmentaires, voire marquées par des conflits. Cette décision a de grandes conséquences sur la forme des comptes-rendus. Ils doivent être accessibles à tous et être utiles à chacun, comme l'explique cette conseillère technique :

« Nos comptes-rendus, la règle ici, on se l'est dit dès l'ouverture [...], il n'y aura qu'un seul document, à nous d'écrire pour qu'on puisse être lu par des parents et des professionnels, du médecin à l'AMP. Donc, on s'oblige à cette règle d'écriture, pas simplifiée mais suffisamment compréhensible de tous. [...] On veut vraiment que cette suite d'interventions, cet écrit soit le plus efficace et le plus utile possible. Moi, je dis

²²³ Rappelons que le centre La Pépinière ne pratique pas de relance. L'intervention doit dans la mesure du possible se suffire à elle-même à court terme.

aux parents : “vous pouvez emmener ça en consultation à l’hôpital.” C’est un point à un moment donné, où on a essayé de mettre en valeur toutes les compétences de l’enfant, même infimes. Ils peuvent se reposer là-dessus. Un médecin va le comprendre, il va s’en servir. Un ophtalmo, avec certains de nos comptes-rendus, il doit être soulagé [...]. Il faut que cet outil qu’on apporte et qu’on laisse, il faut qu’il soit le plus efficace, le plus utile.

Efficace et utile à quoi ?

À quoi ? À ce que le projet de l’enfant soit construit de manière adaptée et que chaque acteur y trouve sa petite part à prendre pour lui. »

L'exercice a toutefois ses limites. La somme de conseils peut parfois paraître vertigineuse pour les aidants. L'auteure du compte-rendu particulièrement long cité plus haut a ainsi adapté sa manière d'écrire :

« Nous, on écrit, on écrit beaucoup quand c’est une famille et on adapte à la personne elle-même. À un moment, je mettais beaucoup de choses et c’est pas toujours bien pris par les familles parce qu’elles disent : “qu’est-ce que ça va être compliqué.” Je dis : “non, je vous donne comment le développement va se faire, les petits points”. Maintenant, je fais petit morceau par petit morceau. Quand ils sont arrivés au bout, ils me rappellent. Mais quelque part, c’est créer un lien que je ne voulais pas. Moi, je voulais les autonomiser. »

La démarche d'autonomisation s'applique donc idéalement à la personne en situation de handicap et à ses aidants. Un dernier point de cette action sur le cadre est de redonner du pouvoir d'agir aux aidants eux-mêmes, comme nous allons le développer dans la sous-section suivante.

4.3. Redonner du pouvoir d'agir aux aidants

4.3.1. Des aidants plus autonomes

Les deux centres visent à rendre plus autonomes les aidants qui font appel à eux, à les rendre plus actifs et créatifs dans leur manière d'aborder les problèmes. Il y a cependant différentes manières d'aborder cet objectif, liées aussi aux interlocuteurs différenciés des deux centres.

Pour le centre Robert Laplane, on a vu qu'un des choix est d'accompagner les établissements spécialisés, dans une relation suivie. Le centre organise des formations et des groupes de travail, mais nous voudrions ici revenir sur un autre outil, la « réunion de synthèse » avec une équipe de professionnels. Ces réunions sont parfois l'occasion d'insister sur les capacités des équipes, et à les mettre en perspective.

Ainsi dans la situation suivante, la professionnelle du centre Robert Laplane voulait montrer que l'équipe pouvait à partir de ses compétences propres, adopter une « démarche neuropsychologique » qu'elle distingue d'un bilan neuropsychologique qui lui nécessite l'intervention d'un neuropsychologue :

« L'idée est de montrer aux professionnels qu'en fait ils ont repéré ce que va repérer la neuropsychologue. [...] Moi, je ne suis pas neuropsychologue mais j'ai appris au contact de neuropsychologues, d'orthophonistes, etc., à intégrer les outils de la neuropsychologie dans ma démarche diagnostique, c'est-à-dire je sais qu'il existe des

troubles neurovisuels, je sais qu'il existe des troubles de l'attention. Je sais que ça existe, je sais aussi les repérer mais on peut faire un travail, on n'a pas besoin que tout le monde soit neuropsychologue dans une équipe. [...] Une démarche neuropsychologique, c'est une démarche de diagnostic [...] fonctionnel, c'est-à-dire que, au-delà des symptômes, de ce qu'on observe d'un enfant qui bouge partout, qui est instable, etc., on va aller rechercher s'il y a des dysfonctionnements instrumentaux qui peuvent expliquer ça. Une fois qu'on l'a mis en évidence, on va mieux s'adapter aux besoins de l'enfant. [...] Un bilan neuropsychologique, on pourra être amené à le faire parce qu'on va s'apercevoir de ses limites et que, vraiment, on se pose la question de fonctions cognitives supérieures, mais il y a toute une démarche qu'on peut intégrer dans une équipe et qui, quelquefois, suffit à ajuster les projets et besoins des enfants. C'est ça que je voulais transmettre. »

Dans une autre institution, la proposition d'une réunion de synthèse avait un but un peu similaire. Elle a lieu dans le cadre du suivi d'un jeune garçon sourd implanté, Nicolas. Nicolas avait fait l'objet d'une première intervention du centre-ressources (« lecture de dossier » et observation) car l'institution spécialisée qui le prend en charge se posait des questions d'éventuels troubles associés qui expliqueraient des troubles du comportement et une pauvreté du langage oral ou signé. Après leur visite, les deux professionnelles du centre souhaitaient disposer de plus d'investigations, notamment un bilan orthoptique. L'institution ne donne pas de nouvelle pendant deux ans, puis soudainement envoie un bilan orthoptique, peu avant que nous fassions un entretien avec la référente de cette situation, neuropsychologue au centre Robert Laplane. L'institution sollicite le centre pour une nouvelle observation, mais la neuropsychologue propose plutôt une réunion sur dossier :

« [Mon interlocutrice] m'avait amené ce dossier et j'avais dit : "on ne repart pas observer Nicolas, c'est pas la peine, la psychomot' est bien, l'orthophoniste est bien, il y avait ce qu'il faut, par contre je vous propose de travailler sur le dossier, à partir de ce que vous avez mis en évidence, qu'est-ce que vous pouvez faire, qu'est-ce que vous pouvez mettre en place." [...] Ses difficultés associées, ils y étaient sensibles mais ils arrivaient peut-être pas forcément à mettre les bons neuropsych dessus, mais c'était pas très grave du moment qu'on met en place les outils appropriés. »

Dans cette situation « la démarche neuropsychologique » évoquée plus haut est donc plutôt déjà mise en place, le but de cette réunion, où d'autres dossiers seront aussi étudiés, serait de faire progresser l'équipe, notamment en affinant leurs demandes :

« Tu disais que tu avais pas forcément besoin de voir Nicolas.

Non, parce que je pense qu'ils ont de quoi bien travailler ensemble, s'ils se posent les bonnes questions... [...] Si on intervient encore que pour cette situation, à chaque fois on va redire la même chose, à chaque fois on va redire : "il faut des bilans supplémentaires, il faut ceci, il faut cela." Ce serait justement pour que, quand ils nous envoient des bilans, ils nous disent : "il y a ça et ça comme problème, on s'est posé telle question, on a essayé de répondre en faisant un bilan orthoptique, on a vu que ça allait mieux sur les images." Que ce travail préalable se fasse parce qu'ils en ont les moyens. Sinon on a l'impression qu'on va intervenir à chaque fois pour un enfant, on va redire les mêmes choses et on s'épuise, et eux aussi s'épuisent parce que c'est un travail transdisciplinaire à mettre en place. Ça, on peut pas le faire à leur place.

Tu penses que ce sera plus efficace en faisant des réunions sur dossier ?

Pour cette situation-là. Parce que je crois que revoir Nicolas... On a brossé un peu ses difficultés.

Tu penses pas que ça a évolué en deux ans ?

Certainement ! Mais ça, ils vont nous le dire.

Tu préfères qu'eux te le disent ?

Voilà, quelles nouvelles questions ils se posent, ce qu'ils ont essayé de mettre en place, ce qui a marché, pas marché, est-ce qu'ils ont rien mis en place, comment ça se passe avec les parents... Je pense que ça c'est leur travail et après, à nous, de les aider à faire ce travail.

Quitte à le revoir plus tard ?

Éventuellement. De se dire : "on va essayer ça et ça, c'est une hypothèse, on essaie." Effectivement, c'est un enfant, c'est pas dans un an mais peut-être dans trois mois, mais là il faut que l'impulsion vienne de l'équipe. »

La nouvelle demande concernant Nicolas est donc l'occasion de faire progresser l'équipe, en la rendant plus autonome, plus à l'initiative.

Du côté du centre La Pépinière, comme on l'a vu, les interlocuteurs sont moins souvent des institutions spécialisées et les parents sont plus fréquemment présents. Les manières de rendre plus autonomes les aidants sont donc assez différentes. Pour les parents comme pour les institutions, l'idée est d'enclencher une dynamique positive, en montrant des capacités et en procédant à de multiples changements présentés comme simples.

Le rapport d'activité de 2002 du centre définit bien les objectifs d'autonomisation des aidants familiaux, en partant de l'observation des séances de stimulation (qui peuvent concerner des domaines très divers) :

« La présence des parents lors des séances de stimulation est importante à plusieurs titres :

- Tout d'abord, la conception même du programme plaçant l'enfant dans une progression à court terme permet aux parents de vivre à nouveau une dynamique constructive.*
- Le deuxième objectif est de les soutenir dans leur rôle éducatif en les dotant d'un savoir-faire leur permettant d'être plus efficaces.*
- Le dernier apport, et non le moindre, est l'appropriation par les parents de connaissances qui vont réduire leur dépendance par rapport aux professionnels et les restaurer dans un rôle de premier ordre dans l'éducation de leur enfant. Le professionnel n'est plus alors un " expert ", mais l'un des partenaires du processus d'évolution de l'enfant. »*

Concernant les établissements, souvent non spécialisés dans la déficience visuelle, une des professionnelles expose de manière imagée la dynamique qu'elle a pu observer dans certains établissements pour adultes :

« Ces gens que je voyais qui posaient des problèmes de comportement importants, qu'on devait isoler parce qu'on les disait agressifs avec les autres, ce qui n'était pas faux. Mais pourquoi est-ce que tu es agressif avec les autres quand tu vois pas et qu'on

... passe le temps à leur compliquer l'existence tout le temps, à leur rentrer dedans les couloirs, leur donner des choses pas adaptées. [...] Donc, ils se sont rendus compte qu'en leur donnant des choses adaptées, non seulement on les rendait actifs, donc ils avaient moins de boulot parce qu'ils pouvaient s'habiller tous seuls, ils pouvaient manger tous seuls, ou à peu près. En même temps, c'était des gens qui communiquaient, qui devenaient agréables, qu'on pouvait intégrer dans un atelier avec d'autres. Du coup, au lieu de faire un atelier avec deux malheureux gus en tête à tête, on pouvait en intégrer trois, quatre et ça devenait amusant. Et puis eux, ça leur permettait en tant qu'aides-soignants ou éducateurs d'avoir en tête: " oui, cette activité-là, mais c'est sympa et puis elle va aller aussi à celle-là, ce jeu-là, si je l'avais adapté comme ça..." Ils deviennent créatifs. Avec une population qui est déroutante, qui est consternante, "qu'est-ce qu'on va leur proposer, ils s'intéressent à rien." Et là, enfin, ils s'intéressent, ils communiquent, ils en réclament. C'est valorisant pour un éduc'. Tu te dis : " tiens, comment je vais faire ça ? " [...] Du coup, tu redynamises toute une équipe et ça fait du bien aux résidents, ça fait du bien au personnel. Le directeur est content, il entend pas toujours des bras cassés qui disent : " qu'est-ce qu'on va faire avec eux ? Il a encore pétié ci, il a encore fait cela". Quand ça va bien, c'est un super bénéfice pour tout le monde. Ça, je l'ai vérifié dans des tas d'institutions.

C'est une dynamique positive.

Moi, je trouve. Mais elle ne peut être efficace que si elle entraîne tout le monde, s'il y a cet aller-retour dans tous les sens et que ça fait le tour, les résidents et les personnels. Dans les institutions, je voyais même les cuisiniers, en disant : " c'est sympa mais quand vous ramenez le plat, que c'est comme ça, ça peut pas marcher pour eux ", " oui, c'est vrai ". Même le cuisinier, il changeait son truc. La dame de service, elle y regardait à deux fois avant de mettre son chariot à ménage... L'ergo qui disait : " mais oui, c'est vrai, je lui mets comme ça, mais non, il faut que je mette de l'autre côté ". [...] Surtout, pour eux, ça tient à pas grand-chose. Ça coûte pas cher, il faut juste réfléchir et on ne demande pas à révolutionner toute la maison, à demander un argent fou, à changer tout. C'est absolument pas ça. C'est ça que les gens apprécient beaucoup. »

Pour résumer le propos, en citant d'autres passages de ce même entretien la prise en compte de la déficience visuelle « devient l'affaire des gens ». La professionnelle peut alors dire : « après, je m'en vais et je ne reviendrai pas, donc ça va être à vous, dans chaque situation, de vous poser la question de comment je vais aborder les choses. »

4.3.2. Ne pas recréer de cadre rigide

Pour les professionnelles des centres-ressources, établir une relation forte, requalifier les troubles, donner des outils de remédiation, bref travailler sur le cadre d'interaction ne doit pas conduire à rigidifier un nouveau cadre, à figer les démarches proposées en méthodes ou en recettes.

En effet, elles ont souvent le sentiment que les personnes porteuses de déficiences associées souffrent de la rigidité de cadres inadaptés, rigides. C'est par exemple ce qu'exprime cette neuropsychologue du centre Robert Laplane, à propos des fractures dans l'éducation des jeunes sourds entre oralisme et apprentissage en langue des signes, qui ont des effets néfastes pour des enfants qui ne sont pas que sourds :

« On est en France dans : “je t’implante, je te répare, tu vas parler.” Ou alors je milite : “ non, je t’implante pas parce que tu as pas besoin d’être réparé, t’es pas handicapé, donc tu vas signer ”. Je caricature à bloc. C’est des extrêmes, donc ils sont caricaturaux ces extrêmes et il y a quand même tout un continuum entre les deux. Par le biais de recrutement, [au centre Robert Laplane] on a quand même des enfants où, à un moment donné, il y a des troubles associés qui vont faire que c’est pas si simple que ça. Du coup, s’ils naissent dans des extrêmes, ils sont dans la merde. Ces enfants-là ont besoin, à mon sens, qu’on se dise pas : “je sais ce qu’il faut pour eux.” C’est de se dire : “ lui, qu’est-ce qu’il peut aujourd’hui et qu’est-ce qu’il pourra peut-être demain ? ” Souvent, je dis aux parents : “ aujourd’hui, il signe, demain oral peut-être, j’ai pas de boule de cristal mais si vous voulez l’oral pour demain, il faut du signe maintenant ”. Ça, c’est très difficile à expliquer parce que, au final, le signe c’est pas tant de signer, c’est l’accès au sens.

C’est l’entrée dans le sens, il y a une espèce de bascule ?

Symbolisation, entrée dans le sens, peu importe la langue qu’on utilise. Si, tout petit, il peut pas avec le langage oral parce qu’il a un trouble articulatoire, parce que ses implants sont pas bien réglés, parce que plein de choses, en attendant on a le signe. [...] Le plus important, c’est la communication pour construire la psyché et comprendre ce qu’il y a autour du monde. Peu importe ce qu’on prend, prenons tout. Donc, on a un biais de recrutement dans le sens où on a ces enfants pour lesquels on a eu un raisonnement binaire avant et on n’a pas eu un raisonnement nuancé. Donc, j’ai l’impression de rappeler tout le temps la même chose, de dire : “ c’est plus compliqué que ça, peut-être qu’aujourd’hui il a besoin de ça. ” »

Face à ces cadres, l’ambition portée par la « démarche de communication » du centre Robert Laplane va au-delà d’une simple transmission d’outils utilisés de manière un peu automatique et irréfléchie, comme le répète une autre neuropsychologue de l’équipe :

« Nous, ce qu’on propose, c’est une posture, une façon d’être. Après, dans cette façon d’être, dans cette posture, dans cette façon d’être en relation avec l’autre, éventuellement on peut utiliser les pictogrammes. [...] Mais c’est pas une méthode. Mais c’est très utopique de vouloir transmettre ça. C’est très utopique parce que ce qu’on veut transmettre, c’est une posture. [...] Quand on arrive à transmettre quelque chose de cette démarche, souvent on se rend compte que le récepteur l’a transformée en méthode et c’est très réducteur par rapport à ce que, nous, on voulait. »

Un même type de crainte est exprimée au centre La Pépinière par cette membre de l’équipe :

« Tout au début, peut-être moins maintenant parce que les choses se modifient, on avait peur que nos écrits soient une recette et qu’on perde toute la subtilité par rapport à chaque enfant, que les gens disent : “ il y a ça, on fait ça ”. Ça, c’est inquiétant parce que l’enfant, c’est pas un robot. Je pense que ça nous freinait. [...] On avait peur que ça serve de catalogue. »

Une autre professionnelle de l’équipe insiste sur le fait que le développement et le devenir des personnes qu’elles observent doivent rester ouverts, ce que pourrait entraver des « étiquettes » trop fixes :

« On reste toutes écoutilles ouvertes. On a affiné nos capacités d’observation pour choper le tout petit truc. Ça, pour moi, c’est un peu ça la pédagogie du doute, c’est-à-

dire qu'il y a pas de truc figé. L'étiquette est pas déterminée, c'est pas : " il va être comme ça ". C'est se dire que c'est des êtres en développement, avec toutes leurs difficultés, mais si on reste tout grand ouvert, tous nos radars ouverts, pour voir là où ça peut démarrer, où on va pouvoir tirer le fil, on a une chance peut-être de les faire avancer. C'est sûr que [le doute] c'est sur le devenir. »

Appliquer une recette, une méthode, tirée d'un catalogue, ce serait perdre le lien vivant à un sujet, ses aspirations, ses capacités et ses difficultés. Ce serait s'adresser à un robot et fermer le devenir. Ces enjeux sont particulièrement forts pour une équipe qui pratique ce que nous avons appelé une « transmission dense » appuyée sur de nombreux conseils *in situ* et des comptes-rendus consistants. La rédaction de ces comptes-rendus balance d'ailleurs entre des conseils très personnalisés et des considérations plus générales sur les personnes déficientes visuelles. Comme le rappelle cette autre professionnelle, le but de ce mélange entre conseils individualisés et conseils plus généraux est bien de rendre les différentes parties prenantes actrices de la prise en charge, en transmettant des manières de faire sans brider la créativité des aidants – et des personnes prise en charge :

« Il faut laisser aux gens la marge de manœuvre pour être créatifs et adaptés après. Et puis t'as pas la science infuse, peut-être que, là, on est allé un peu trop loin ou pas assez loin. Donc, tu leur dis et après, ils vont voir, ils l'adapteront eux-mêmes, ils pourront changer. Tu peux pas trop figer un cadre. [...] Si tu figes trop, comme la recette de cuisine, tu te rends compte que les gens collent à ça et tellement qu'après c'est plus bon. [...] On retrouve un nouveau cadre rigide qu'on veut justement éviter parce que tu vois bien que les pathologies évoluent, parce que les attentes des personnes évoluent avec l'âge, parce qu'ils progressent ou ils régressent. [...] Du coup, il faut absolument qu'on puisse donner suffisamment de choses aux gens pour qu'ils soient "instruits" entre guillemets, pour réagir eux-mêmes et être interactifs et pas les brider. Ça, je sais que je l'avais déjà vérifié : " la dame, elle a dit qu'il faut et t'as fait comme ci [autrement] ". Oui, elle a excessivement bien fait d'avoir fait comme ça, mais à un moment quand il [le résident] sait pas faire son truc, il faut arrêter de l'enquiquiner avec ça, faut passer à autre chose. Tu veux éviter que ça devienne une doctrine, un dogme.

En gros, tu as des conseils très personnalisés et des conseils plus généraux ?

Pour rappeler un cadre général dans lequel après, tu dis qu'on commence comme ça... C'est aussi pour leur laisser la capacité à être acteur. »

Comme nous l'avons vu dans cette section, agir sur le cadre d'interaction passe par différentes voies, qu'on peut aussi lire comme différentes étapes : établir une relation et coordonner les parties-prenantes – ou simplement les faire s'écouter–, donner un nouveau cadre d'interprétation, transmettre des démarches de communication ou d'autonomisation. L'objectif final, comme nous venons de l'exposer dans cette dernière sous-section, est bien de rendre chacun plus autonome : la personne en situation de handicap en premier lieu, mais aussi les aidants familiaux ou professionnels.

Conclusion

Pour conclure ce chapitre, nous voudrions revenir sur certains traits du travail des deux centres-ressources. Les deux centres diffèrent fortement dans leur fonctionnement, dans les populations auxquels ils s'adressent, comme dans la structure des établissements spécialisés avec lesquels ils sont en contact.

Au niveau des populations prises en charge, une différence majeure réside dans la pyramide des âges. Pour le centre Robert Laplane, spécialisé dans les personnes sourdes ou ayant des troubles du langage plurihandicapés, la plus grande part des sollicitations concerne des enfants entre 7 et 15 ans et peu de personnes de plus de 20 ans. Le centre La Pépinière (aveugles plurihandicapés) travaille avec des âges plus diversifiés : une grande part des sollicitations concerne des enfants en bas âge, de moins de 6 ans mais une part significative concerne des personnes de plus de 20 ans. Les problèmes qui se posent ne sont donc souvent pas les mêmes : problèmes de communication ou de comportement de l'enfant pour Laplane ; premiers apprentissages liés à la petite enfance pour La Pépinière.

Les équipes sont également très différentes : l'équipe du centre Robert Laplane comporte des médecins et des professionnels para-médicaux, très marqués par les approches neuro-psychologiques là où l'équipe de La Pépinière est principalement composée de conseillères techniques issues de l'éducation spécialisée et de professionnels para-médicaux. Pour des raisons démographiques, la prise en charge de la surdité et des troubles du langage est plus développée et diversifiée. Les établissements spécialisés dans la déficience visuelle sont peu nombreux et le centre La Pépinière fait souvent face à des enfants en très bas âge qui ne peuvent recevoir une éducation précoce adéquate.

Dans ce contexte, très tôt, les deux centres ont établi des priorités dans leur action. Le centre Robert Laplane a privilégié les relations au long cours avec les établissements spécialisés dans la surdité ou les troubles du langage. Le centre La Pépinière a lui mis l'accent sur l'accompagnement des situations individuelles, en particulier en direction des plus jeunes enfants.

Les deux centres ont des modes de travail assez contrastés. Le centre Robert Laplane a développé une méthode de « lecture de dossier », basée sur l'analyse intensive des comptes-rendus qu'il récolte à propos des situations qui lui sont soumises. Ce travail d'analyse structure les interventions auprès des enfants suivis et les réunions de synthèse organisées avec les équipes demandeuses. En outre le centre Robert Laplane envisage son travail auprès des établissements comme une démarche de transformation au long cours des pratiques des professionnels.

Le centre La Pépinière accorde moins d'importance aux comptes-rendus qui lui sont transmis, et favorise plutôt l'observation directe, au contact des sujets en situation de handicap rare sur leurs lieux de vie. Leurs interventions auprès des personnes donnent ensuite lieu à la rédaction de comptes-rendus très détaillés qui doivent soutenir les différentes parties prenantes de la prise en charge de la personne.

En deçà de ces différences importantes dans leurs pratiques, les démarches et les positionnements des deux centres-ressources présentent pourtant de grandes similitudes. Dans leurs interventions, les professionnels des deux centres cherchent d'une part, à mettre en avant des capacités restantes des personnes, souvent méconnues des proches et des professionnels, d'autre part, à équiper les professionnels ou proches avec des ressources leur permettant de modifier l'interaction qu'ils ont construite avec la personne. Les centres mettent en œuvre des techniques et des évaluations souvent très individualisées, centrées sur la situation d'une personne perçue par les équipes médico-sociales comme sortant de l'ordinaire et les mettant en grande difficulté. La pratique des centres allie à la fois une investigation poussée des déficiences associées, liées au fonctionnement d'un individu singulier et la prise en

considération de l'environnement qui crée une « situation de handicap rare ». Ainsi, plus qu'une individualisation de la prise charge, qui serait dispensée à un individu « nu » et sérialisé, l'ambition est de s'attacher à la singularité des situations, dans leurs dimensions individuelles et environnementales.

L'enjeu est parfois de rétablir la personne en situation de handicap comme sujet, en apportant un regard différent, en explorant des capacités qui n'étaient pas soupçonnées et de redynamiser ainsi la personne, ses proches et les professionnels. La « démarche de communication » théorisée par le centre Robert Laplane et la démarche d'autonomisation comme nous avons qualifié la démarche du centre la Pépinière visent toutes deux à remettre non pas seulement l'individu au centre, mais le sujet, porteur d'aspirations, de désirs, de sa propre forme de présence au monde.

Conclusion générale

« Entre logique de places et logique de soin spécialisé », tel est le titre général que nous avons donné à ce rapport. L'histoire de l'émergence et de l'usage par certains acteurs, des deux catégories « polyhandicap » et « handicap rare » permet en effet de tracer certaines des évolutions du secteur médico-social, relatives à la fois à son organisation et à la nature des prises en charge qu'il propose, notamment cette tension entre « une logique de places » et « une logique de soin spécialisé ». Notre argument est le suivant : les deux catégories « polyhandicaps » et « handicap rares » apparaissent comme deux manières différentes de répondre à une même question initiale, celle de l'organisation d'une prise en charge adaptée à certains enfants, puis adultes. Chacune est liée à une conception et une organisation particulière de ce qu'est une prise en charge spécialisée. Nous voudrions, dans cette conclusion générale, revenir sur plusieurs dimensions de cet argument, qui concernent : la qualification d'un soin « spécialisé », l'évolution dans l'approche des « besoins », le passage et l'articulation d'une logique spatiale et d'une logique temporelle, le renversement dans la conception de « l'éducabilité ». Ces questions sont autant de pistes de recherche qu'il nous semble importantes d'explorer par de nouveaux travaux de recherche.

Jusque dans les années 1960-1970, l'organisation du secteur médico-social correspond à une logique d'équipements pour répondre à des besoins de places, en établissements spécialisés, cette « spécialisation » étant définie en lien avec des catégories de personnes, sur base de leur déficience et de leur niveau d'éducabilité. Cette logique d'équipements en établissements spécialisés se structure à partir de deux mouvements. D'une part, les associations, privées, créent des établissements spécialisés en fonction de besoins qui sont locaux, et en fonction d'opportunités, également locales. D'autre part, les pouvoirs publics tentent d'organiser le secteur au niveau national. Mais s'ils autorisent et contrôlent les initiatives locales, ils n'ont pas les moyens d'opérer une véritable planification des « besoins de places » dans le secteur médico-social, et ce malgré un certain nombre d'enquêtes réalisées par les pouvoirs publics dans les années 1960 et 1970 pour évaluer ces besoins et définir des « plans ». Le terme « besoin de places » est d'ailleurs, dans ce cas, le résultat d'une construction statistique : ces enquêtes cherchent à évaluer le nombre de personnes (notamment d'enfants) atteints des différents types de déficiences, et donc appartenant à chaque catégorie pré-définie, pour pouvoir déterminer le nombre d'établissements spécialisés nécessaires (le nombre de places) et leur répartition sur le territoire national. Au niveau local, avant toute création d'un établissement, il est demandé à l'association porteuse du projet, de recenser les « besoins », autrement dit, de constituer une liste d'attente des personnes susceptibles d'être accueillies dans l'établissement projeté.

À partir des années 1960-1970, cette logique est progressivement remise en cause, du fait de plusieurs problématiques et évolutions. La mobilisation autour des enfants atteints de déficiences associées ne bénéficiant pas d'une prise en charge adaptée est l'une de ces problématiques. La logique d'équipement, en fonction de catégories pré-définies, ne permet pas de répondre à l'ensemble des besoins existants : certains enfants échappent à ces catégories pré-définies, sont exclus des établissements médico-sociaux existants, et laissés dans leur famille sans aide, ou placés en établissement psychiatrique. La prise en compte de ce problème par certains acteurs²²⁴ et leur volonté de proposer à ces enfants une prise en

²²⁴ Dans ce rapport, nous nous sommes intéressés au CESAP et au Clapeaha, mais comme nous l'avons indiqué en introduction, il existe d'autres acteurs et d'autres associations qui à l'époque, s'emparent également de cette question.

charge qui leur soit adaptée, les conduisent à opérer un déplacement dans l'approche proposée pour organiser le secteur médico-social : d'une logique de places (d'établissements spécialisés) à une logique de soin spécialisé. La question initialement posée par les deux associations auxquelles nous nous sommes intéressés, est en effet la même : comment organiser une prise en charge adaptée pour ces enfants dont la caractéristique principale et commune, est d'être atteints de plusieurs déficiences (de nature différente) et pour cette raison, d'être exclus des établissements médico-sociaux ? Toutes deux, pour répondre, se penchent sur la nécessité d'un soin qui pour être adapté à ces enfants, doit être spécialisé. Mais elles conçoivent ce soin spécialisé différemment, notamment parce qu'elles situent leur action à des échelles territoriales différentes, locale pour le CESAP et nationale pour le Clapeaha.

Se situant sur un territoire régional, le CESAP s'engage d'emblée dans l'organisation de la prise en charge pour les « enfants arriérés profonds » : il crée des services, puis des établissements. Corrélativement, il réfléchit à la définition de la population dont il s'occupe (« Qui sont les arriérés profonds ? ») et de sa prise en charge (« Comment les prendre en charge ? »). Il caractérise sa population en soulignant à la fois son hétérogénéité –tous les enfants sont différents– et son unité –celle-ci repose sur l'intrication de plusieurs déficiences, dont une déficience mentale, ce qui l'amène à proposer la notion de « polyhandicap ». Au long de son histoire, sa conception du « polyhandicap » évolue, il met l'accent, non plus sur la déficience mentale, mais sur la « restriction massive de l'autonomie », puis sur « la grande dépendance », celle-ci pointant la dépendance à l'aide. Pour cette population hétérogène, le CESAP défend la mise en place d'une prise en charge globale, articulant prise en charge médicale, éducative et sociale, grâce à la mise en place d'équipes pluridisciplinaires. Dans le cas du CESAP, la spécialisation est toujours rattachée à des services et des établissements, mais via la définition et la formalisation d'une nouvelle catégorie, celle de « polyhandicap » qui repose sur une tension entre hétérogénéité et similitude. Cette spécialisation est liée au développement et à la formalisation d'un ensemble de savoirs et de savoir-faire, rattaché au « polyhandicap ». Ainsi, le CESAP, d'une certaine manière, parce qu'il est ancré sur un territoire régional, reste dans une « logique d'équipements », de création de « places », de services et d'établissements spécialisés. Mais le caractère « spécialisé » de ceux-ci ne renvoie plus à un type de déficience (ni même à un type d'association de déficiences), mais à un type de prise en charge : la prise en charge médicale et éducative, dans les mêmes établissements ou par les mêmes services, polyvalents, d'une population diversifiée, en termes de déficiences et de types d'associations de déficiences (on retrouve toujours des déficiences motrices, mentales, sensorielles, somatiques...). Les annexes XXIV telles qu'elles sont réformées en 1989, formalisent d'ailleurs ce déplacement, d'une catégorisation basée sur la déficience à une catégorisation basée sur la nature de la prise en charge lorsqu'elles insistent sur l'importance « d'une prise en charge qualitative du handicap ».

Le Clapeaha, pour répondre à la question : « Comment organiser une prise en charge adaptée pour les enfants atteints de plusieurs déficiences et exclus des établissements et services médico-sociaux ? », s'engage lui, dans une autre direction. Le terme qu'il choisit d'inclure dans son nom, « handicaps associés », est un indice de sa réponse : très vite, il insiste sur la spécificité forte produite par certaines associations de déficiences. Dans l'ensemble de la population des personnes atteintes de « handicaps associés », il cherche à identifier et à distinguer des types d'associations, nécessitant un soin spécifique, parce que produisant un handicap²²⁵ spécifique. L'accent est rapidement mis sur la technicité des

²²⁵ « Handicap » référant ici aux conséquences sociales des déficiences, au sens de la 1^{ère} Classification Internationale du Handicap de l'OMS

expertises nécessaires pour permettre le développement de ces enfants ou adultes. Adoptant un point de vue national et observant la dispersion sur le territoire des personnes atteintes de ces associations de déficiences, il est amené à concevoir cette spécificité en termes de rareté. Sous l'effet d'évolutions politiques et contextuelles, il propose une organisation de la prise en charge adaptée de ces personnes, qui articule deux niveaux : une prise en charge par les services et établissements locaux, plus ou moins spécialisés, épaulés, en cas de besoin, par les experts de « centres-ressources » spécialisés en fonction des types d'associations de déficiences. Ainsi, dans la conception du Clapeaha, la spécificité du soin est liée à la spécificité des types d'associations de déficiences, qui produisent un handicap spécifique, d'où, dans sa réflexion, le déplacement opéré de la rareté des types d'association à la rareté des expertises. Les centres ressources nationaux handicap rare mettent en œuvre le type de prise en charge imaginée par le Clapeaha. Centrés sur des associations de déficiences particulières, ils ont développé et formalisé des savoirs et des savoir-faire spécifiques à ces associations de déficiences, et se proposent comme ressources structurantes pour les équipes locales et les familles.

Cette histoire d'un déplacement, d'une logique d'équipements à une logique de soin, est à relier à une deuxième question, que nous avons partiellement abordée dans le chapitre 2, et que nous voudrions ouvrir en tant que piste de recherche intéressante, celle de la définition des « besoins ». Nous l'avons évoqué ci-dessus, jusque dans les années 1970, voire 1980, les besoins sont appréhendés au niveau national, à partir d'approches statistiques et sur base des catégories d'enfants définies en fonction de leur déficience et de leur niveau d'éducabilité. Les autorités cherchent à compter des personnes pour ensuite planifier des places dans les établissements et services. À partir des années 1990 et surtout dans les années 2000, on observe, dans les discours politiques, notamment autour de la rédaction et de l'application de la loi de 2005, un glissement : l'enjeu n'est plus de déterminer des « besoins de places », mais d'évaluer des « besoins individuels », via la formulation d'un projet de vie, ou d'un plan de compensation, etc...²²⁶ La difficulté dès lors, n'est pas tant l'évaluation des « besoins », que l'organisation sociale et territoriale des réponses à ces besoins, conçus comme des besoins individuels de prise en charge spécialisée. La multiplication actuelle des « réseaux », « équipes relais », « filières », « centres-ressources », « centres de références », est sans doute à la fois une réponse à ce déplacement, mais pose un certain nombre de questions en termes de visibilité et d'organisation de l'offre de soins.

Troisième question, la tension entre « logique de places » et « logique de soin » renvoie à une autre tension, évoquée d'ailleurs dans l'extrait que nous avons cité en note, celle entre une logique d'organisation spatiale de la prise en charge et une organisation temporelle, les deux étant liés. De nouveau, jusque dans les années 1970-1980, les associations et les autorités cherchent à équiper « en places » le territoire national, sans arriver, cependant, à opérer une distribution des places sur l'ensemble du territoire, correspondant aux besoins. Nous l'avons vu, le CESAP, comme le Clapeaha, mais différemment, conduisent tous deux une réflexion sur « comment organiser spatialement la prise en charge adaptée des enfants et

²²⁶ Une conclusion ne contient normalement pas de nouvelles données, néanmoins, nous souhaitons illustrer cet argument, ou plutôt piste de recherche, par un extrait significatif, tiré du Rapport Moral du Clapeaha de 2007 : « De plus, la nouvelle loi "Handicap" promeut une nouvelle définition des besoins, beaucoup plus personnalisés (projet individuel, plan de compensation) comme le souligne l'ANCREAI, la loi passe d'une pure logique d'équipement en termes de places, de "champs de compétence" cloisonnés entre le "sanitaire médico-social et la scolarité", à une logique d'"accompagnement de trajectoires" articulant, pour chacun, toutes les dimensions de la CIF : sanitaire (somatique mais aussi psychothérapeutique), éducative, d'accompagnement et de réponse de l'environnement. Toute planification nouvelle ne peut se contenter d'être purement numérique : elle doit inclure les capacités de l'offre d'équipement existante de tous les secteurs concernés ».

adultes plurihandicapés, dans un contexte contraint réglementairement, économiquement, politiquement... » ? Le CESAP, parce qu'il se situe sur un territoire régional délimité, organise tout d'abord un dispositif médico-social qui associe différents types de services et établissements, mais est rapidement confronté à la question de la gestion des flux de population (entrées, sorties, blocages). D'où l'émergence de la question temporelle, à la fois celle des parcours des personnes, au long de leur biographie, et celle de la modularité des prises en charge, qui fait référence aux rythmes de la prise en charge et à sa diversification. Le Clapeaha est également amené à réaliser ce déplacement, d'une réflexion sur l'organisation spatiale à une réflexion sur l'organisation temporelle, via notamment la question des manières de faire durer ou persister les bénéficiaires de la prise en charge spécialisée offerte par les Centres Ressources Nationaux Handicaps Rares. Cette question de la persistance du soin renvoie à la fois à celle de l'organisation territoriale de la prise en charge (émergence de relais) et à celle de la formation des professionnels locaux. Autrement dit, l'histoire du « polyhandicap » et des « handicaps rares » montre que c'est en réfléchissant à la question de l'organisation spatiale de la prise en charge sur un territoire qu'a émergé la question de l'organisation temporelle des parcours, de soins et des personnes²²⁷.

Enfin, l'histoire que nous avons racontée dans ce rapport met en évidence une transformation fondamentale de la conception de « l'éducabilité ». En introduction de ce rapport, nous expliquions que l'exclusion de certains enfants des établissements médico-sociaux, et dans une certaine mesure des établissements psychiatriques, était liée à leur caractérisation « d'enfants inéducables ». En tant que tels, seul pouvait leur être offert un hébergement, vu en termes de « gardiennage ». Ces enfants, les plus « arriérés », étaient confiés aux professionnels « les moins compétents », et ce pour une raison simple : l'éducabilité était considérée comme une compétence, une capacité ou une qualité de l'enfant, objectivée par les tests de QI. Si l'enfant n'avait pas d'emblée cette capacité, il ne pouvait pas être éduqué. Le CESAP et le Clapeaha, parmi d'autres, ont lutté contre l'idée d'inéducabilité, pour lui substituer l'idée que tout enfant est éducatible s'il lui est proposé une prise en charge adaptée. On assiste ainsi, au long de cette histoire, à un véritable renversement dans l'articulation entre éducation et soin. Jusqu'à dans les années 1960, l'éducation ou l'éducabilité d'un enfant, est ce qui conditionne le soin. Un enfant n'est pris en charge dans un établissement médico-social que s'il est éducatible ou semi-éducatible. Actuellement, et cette idée s'est imposée progressivement depuis cette période, la relation entre éducation et soin est inverse : c'est le soin qui conditionne et rend possible l'éducation. Un enfant n'est éducatible que s'il bénéficie d'une prise en charge adaptée et spécialisée. D'où aussi, un renversement dans la manière de concevoir les compétences. L'éducabilité n'est plus considérée comme une compétence ou une qualité attenante à l'enfant, mais comme une qualité émergeant de la relation avec un professionnel compétent et à l'écoute dans un environnement adapté. L'enquête ethnographique dans les centres ressources le montre. Plus le cas de l'enfant est complexe, plus il est nécessaire de « monter en expertise et en technicité ». Mais dans le même temps, les professionnelles des centres-ressources ont le souci de transmettre ces compétences, et plus encore de transmettre leur « démarche ». Cette démarche affirme la présence d'un sujet et la prééminence à accorder à ses attentes et besoins, à ses capacités, pour entrer en relation et le faire progresser. Cet argument nous conduit à proposer une dernière piste de recherche que nous explorerons dans nos futurs travaux et qui concerne cette articulation entre soin et éducation. Nous avons essayé de montrer qu'au long de l'histoire, ce

²²⁷ Cette question est très présente dans les réflexions actuelles sur la réorganisation du secteur médico-social, marquées notamment après la parution en juin 2014 du rapport « "Zéro sans solution" : Le devoir collectif de permettre un parcours de vie sans rupture, pour les personnes en situation de handicap et pour leurs proches » coordonné par Denis Piveteau (2014).

que signifie « éduquer » évolue (apprentissage de compétences de base, socialisation, développement affectif et subjectif, apprentissage cognitif, scolarisation), il nous semble cependant nécessaire de l'investiguer plus en détails et surtout à travers des enquêtes ethnographiques pour comprendre comment concrètement s'articule soin et éducation, quelle est la nature du soin et de l'éducation, quelles sont leurs finalités...²²⁸

Par cette première étude, nous espérons avoir contribué à éclairer ces questions qui traversent les époques étudiées et qui sont encore d'actualité alors que se mettent en place de nouvelles modalités de prise en charge dans le secteur médico-social, entre prévention des « situations critiques » et « réponses accompagnées pour tous ».

²²⁸ Par ailleurs, un fil rouge possible de cette histoire pourrait être le statut de la déficience mentale et des troubles du comportement. Bien que toujours présente dans la caractérisation du polyhandicap, la déficience mentale est plus ou moins présente, plus ou moins centrale selon les époques. Dans la caractérisation du « handicap rare », il n'en est pas fait mention. Les troubles du comportement oscillent entre un statut de symptôme d'un trouble sous-jacent, de surhandicap ou de déficience à part entière. Analyser plus finement le statut et la nature de ces deux déficiences, et leur rôle dans la définition des pratiques et des personnes, nous semble une piste de recherche intéressante.

Liste des sigles

| | |
|----------------------------------|---|
| AED..... | Aide Éducative à Domicile |
| AES..... | Allocation d'Éducation Spéciale |
| AFAPE..... | Association des enfants bleus et ancien opérés, l'Association des Amis et parents d'enfants épileptiques |
| AFM..... | Association Française contre la Myopathie |
| AMP..... | Aide Médico-Psychologique |
| ANCC | Association Nationale des Cardiaques Congénitaux |
| ANESM | Agence Nationale de l'Évaluation et de la Qualité des Établissements et Services Sociaux et Médico-Sociaux |
| ANIMC | Association Nationale des Infirmes Moteurs Cérébraux |
| ANPEA | Association Nationale des Parents d'Enfants Aveugles ou déficients visuels |
| ANPEDA | Association Nationale des Parents d'Enfants Déficiants Auditifs |
| ANPSA | Association Nationale Pour les personnes Sourdaveugles et Sourdes Malvoyantes |
| APECA IMCS | Association pour une Prise en Charge Adaptée des Infirmes Moteurs Cérébraux Sourds |
| APAJH..... | Association Pour Adultes et Jeunes Handicapés |
| APARSHA | France Association de Parents et Amis représentant les Sourds avec Handicaps Associés |
| APEI | Association de Parents et Amis de Personnes Inadaptées Mentales |
| APF..... | Association des Paralysés de France |
| AP-HP..... | Assistance Publique – Hôpitaux de Paris |
| APSA | Association pour la Promotion des Personnes Sourdes, Aveugles et Sourdaveugles |
| ARIMC- CAP DEVANT..... | Association des Infirmes Moteurs Cérébraux, Ile de France |
| ARS | Agence Régionale de Santé |
| ASBH et Handicaps Associés | Association pour le Spina Bifida |
| ASITP | Association au Service des Inadaptés ayant des troubles de la personnalité |
| ASL..... | Association du Syndrome de Lowe |
| ASSEPH..... | Association d'Entraide Pour les Handicapés |

| | |
|----------------|---|
| CAF | Caisse d'Allocation Familiale |
| CAFS | Centre d'Accueil Familial Spécialisé |
| CAMSP | Centre d'Action Médico-Sociale Précoce |
| CAT | Centre d'Aide par le Travail |
| CDES | Commissions Départementales de l'Éducation Spéciale |
| CEDIAS | Centre d'études, de documentation, d'information et d'action sociales |
| CERE | Conseil d'Études, Recherches et Évaluation |
| CESAP | Comité d'Études, d'Éducation et de Soins auprès des Personnes Polyhandicapés |
| CLEAPEH..... | Commission de Liaison et d'Étude des Associations de Parents d'enfants handicapés |
| CLAPEAHA | Comité de Liaison et d'Action des Parents d'Enfants et d'Adultes atteints de Handicaps Associés |
| CLIS..... | Classe pour l'Inclusion Scolaire |
| CMPP..... | Centre Médico-Psycho-Pédagogique |
| CNAHES | Conservatoire National des Archives et de l'Histoire de l'Éducation Spécialisée |
| CNCPH | Conseil National Consultatif des Personnes Handicapées |
| CNOSS | Comité National de l'Organisation Sanitaire et Sociale |
| CNSA..... | Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie |
| COTOREP | Commission Technique d'Orientation et de Reclassement Professionnel |
| CPOM..... | Contrat Pluriannuel d'Objectifs et de Moyens |
| CRAMIF..... | Caisse Régionale d'Assurance Maladie Ile-de-France |
| CREAI | Centre Régional d'Études, d'Actions et d'Informations en faveur des personnes en situation de vulnérabilité |
| CRESAM..... | Centre National de Ressources Handicaps Rares - Surdicécité |
| CRISM..... | Commission Régionale des Institutions Sociales et Médico-Sociales |
| CRNHR..... | Centre de Ressources National Handicaps Rares |
| CROSMS | Comité régional d'organisation sociale et médico-sociale |
| CTNERHI | Centre Technique National d'Études et de Recherches sur les Handicaps et les Inadaptations |
| DDASS | Direction Départementale des Affaires Sanitaires et Sociales |

| | |
|----------------|---|
| DREES..... | Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques |
| EME..... | externat médico-éducatif |
| EMP..... | Externat Médico-Pédagogique |
| EMS..... | Établissement Médico-Social |
| ERDV..... | École Régionale pour Déficiants Visuels |
| ES..... | Établissements Sociaux (enquête ES) |
| ESAT..... | Établissement et Service d'Aide par le Travail |
| ESMS..... | Établissements Sociaux et Médico-Sociaux |
| FAHRES..... | Fédération d'Associations Handicap Rare et Épilepsie Sévère |
| FFAIMC..... | Fédération Française des Associations d'Infirmes Moteurs Cérébraux |
| FFSA..... | Fédération Française SESAME AUTISME |
| FNAPEDIDA..... | Fédération Nationale des Parents d'Élèves des Institutions de Déficiants Auditifs |
| FNAPEDV..... | Fédération Nationale des Associations de Parents d'Enfants Déficiants Visuels |
| GAPAS..... | Groupement des Associations Partenaires d'Action Sociale |
| GNCHR..... | Groupement National de Coopération Handicap Rare |
| GPF..... | Groupe Polyhandicap France |
| Handas..... | Handicaps Associés |
| HID..... | enquête Handicap Incapacité Dépendance |
| HLM..... | Habitation à Loyer Modéré |
| IGAS..... | Inspection Générale des Affaires Sociales |
| IMC..... | Infirmité Motrice Cérébrale |
| IME..... | Internat Médico-Éducatif |
| IMOC..... | Infirmité Motrice d'Origine Cérébrale |
| IMP..... | Internant Médico-Pédagogique |
| INSERM..... | Institut national de la santé et de la recherche médicale |
| IRESP..... | Institut de Recherche en Santé Publique |
| LPC..... | Langage Parlé Complété |
| LSF..... | Langue des Signes Française |
| MAS..... | Maison d'Accueil Spécialisée |

| | |
|--------------|---|
| MDPH..... | Maison Départementale des Personnes Handicapées |
| OMS..... | Organisation Mondiale de la Santé |
| PIMD | Profound Intellectual and Multiple Disability |
| PMI | Protection Maternelle et Infantile |
| SAD | Service d'Aide à Domicile |
| SAFEP | Service d'Accompagnement Familial et d'Éducation Précoce |
| SAAIS..... | Service d'Aide à l'Acquisition de l'Autonomie et à l'Intégration Scolaire |
| SASMO..... | Service D'accompagnement Medico-Social En Milieu Ouvert |
| SESAD..... | Service d'éducation et de soins à domicile |
| SESSAD..... | Service d'éducation spéciale et de soins à domicile |
| SMSE..... | Service Médico-Socio-Éducatif |
| SRAI | Service Régional d'Aide et d'Information (actuellement, Service Régional d'Aide à l'Insertion) |
| SSAD | Services de Soins et d'Aide à Domicile |
| SSEFIS..... | Service de Soutien à l'Éducation Familiale et à l'Intégration Scolaire |
| SSESD | Services de Soins et d'Éducation Spécialisée à Domicile |
| TCL..... | Trouble Complexe du Langage |
| ULIS | Unité Localisée pour l'Inclusion Scolaire |
| UNAF | Union Nationale des Associations Familiales |
| UNAFAM | Union Nationale de familles et amis de personnes malades et/ou handicapées psychiques |
| UNAPEI..... | Union Nationale des Associations de Parents et d'amis de personnes handicapées mentales |
| UNIOPSS..... | Union Nationale Interfédérale des Œuvres et Organismes Privés non lucratifs Sanitaires et Sociaux |
| UNISDA | Union Nationale pour l'Insertion Sociale des Déficients Auditifs |

Bibliographie

- Akrich, M., Barthe, Y., & Rémy, C. (2010). Les enquêtes « profanes » et la dynamique des controverses en santé environnementale. In M. Akrich, Y. Barthe, & C. Rémy (Eds.), *Sur la piste environnementale Menaces sanitaires et mobilisations profanes* (pp. 7-52). Paris: Presses des Mines.
- Barnes, C. (2015). Independent Living, Politics and Policy in the United Kingdom: A Social Model *Review of Disability Studies: An International Journal*, 1(4).
- Barnes, C., Oliver, M., & Barton, L. (Eds.). (2002). *Disability Studies Today*. Cambridge: Polity Press.
- Barral, C., Paterson, F., Stiker, H.-J. & Chauvière, M. (eds.) 2000. *L'institution du handicap. Le rôle des associations*, Rennes: Les Presses Universitaires de Rennes.
- Barreyre, J.-Y. (2014). *Eloge de l'insuffisance. Les configurations sociales de la vulnérabilité*. Toulouse: Erès.
- Barreyre, J.-Y., Asencio, A.-M., Fiacre, P., & Peintre, C. (2013). *Recherche-action nationale. Les situations de handicap complexe. Besoins, attentes et modes d'accompagnement des personnes avec altération des capacités de décision et d'action dans les actes essentiels de la vie quotidienne*. Retrieved from
- Barreyre, J.-Y., Asencio, A.-M., & Peintre, C. (2011). *Recherche documentaire. Les situations complexes de handicap. Des populations qu'on ne veut pas voir, pas entendre, pas comprendre ?* Retrieved from Paris:
- Bauduret, J.-F. (2013). *Institutions sociales et médico-sociales: de l'esprit des lois à la transformation des pratiques*. Paris: Dunod.
- Bauduret, J.-F., & Jaeger, M. (2005). *Rénover l'action sociale et médico-sociale. Histoires d'une refondation*. Paris: Dunod.
- Bertrand, L., Caradec, V. & Eideliman, JS. (2014a). Disability and Employability: Professional categorisations and individual experiences at the boundaries of disability, *ALTER, European Journal of Disability Research*, 8(4), 231-236.
- Bertrand, L., Caradec, V. & Eideliman, JS. (2014b). Situating Disability. The recognition of "handicapped workers" in France, *ALTER, European Journal of Disability Research*, 8(4), 269-281.
- Blic de, D. (2008). De la Fédération des mutilés du travail à la Fédération nationale des accidentés du travail et des handicapés. Une longue mobilisation pour une "juste et légitime réparation" des accidents du travail et des maladies professionnelles. *Revue Française des Affaires Sociales*(2-3), 119-140.
- Boumot, M.-C., Lelièvre F., & Tallec A. (2005). *La population en situation de handicap visuel en France. Importance, caractéristiques, incapacités fonctionnelles et difficultés sociales. Une exploitation des enquêtes HID 1998 et 1999*, Observatoire régionale de santé des Pays-de-la-Loire.
- Boutin, A.-M. (2004). A travers l'histoire du CESAP, les évolutions dans l'accompagnement de la personne polyhandicapée *L'accompagnement de la personne polyhandicapée aujourd'hui. Actes de la Journée associative du CESAP le 30 novembre 2004* (pp. 41-46). Paris: CESAP.
- Breton, N., & Gaudon, P. (1992). Le polyhandicapé. Entretien avec Stanislas Tomkiewicz. *Evolutions Psychomotrices*, 18, 3-8.
- Brisse, C. (2015). *1965 – 2015 -Les avancées en matière de soins et de santé pour les personnes polyhandicapées*. Paper presented at the Journées Associatives. CESAP, 50 ans, 1965-2015., Paris.
- Brown, P. (2010). Retour sur l'épidémiologie populaire. In M. Akrich, Y. Barthe, & C. Rémy (Eds.), *Sur la piste environnementale Menaces sanitaires et mobilisations profanes* (pp. 53-87). Paris: Presses des Mines.
- Bungener, M., Joël, M.-E., & Roussel, P. (1986). Quel coût pour le secteur médico-social ? *Sciences Sociales et Santé*, 4(3-4), 119-146.

- Buton, F. (2009). *L'administration des faveurs. L'Etat, les sourds et les aveugles (1789-1885)*. Rennes: Presses universitaires de Rennes.
- Camberlein, P. (2013). Chapitre 12. Politique du polyhandicap et cognition. Une lente prise en compte qui reste à parfaire. In R. Scelles & G. Petitpierre (Eds.), *Polyhandicap: processus d'évaluation cognitive* (pp. 235-256). Paris: Dunod.
- Camberlein, P. (2015). *Les évolutions du CESAP des années 2000 à 2015*. Paper presented at the Journées Associatives. CESAP, 50 ans, 1965-2015., Paris.
- Capuano, C., & Blanc, E. e. c. a. (2012). "Aux origines des aidants familiaux". *Les transformations de l'aide familiale aux personnes âgées, handicapées et malades mentales en France dans la seconde moitié du vingtième siècle. Rapport de recherche pour la MiRe/DREES et la CNSA*. Retrieved from
- Castel, R. (1995). *Les métamorphoses de la question sociale. Une chronique du salariat*. Paris: Fayard.
- Chapireau, F., Constant, J., & Durand, B. (1997). *Le handicap mental chez l'enfant. Une synthèse neuve pour comprendre, agir, décider*. Paris: ESF.
- Chauvière, M. (1980). *Enfance inadaptée: l'héritage de Vichy*. Paris: Les Editions ouvrières.
- Cohu, S., Lequet-Slama, D., & Velche, D. (2003). La Suède et la prise en charge sociale du handicap, ambitions et limites. [Ambitions and Limits of Swedish Social Provision for the Disabled]. *Revue Française des Affaires Sociales*(4), 483.
- Coletta, A. (2005). *Plan d'actions en faveur des personnes atteintes d'handicap complexe de grande dépendance et des personnes polyhandicapées*. Retrieved from
- Cret, B., Robelet, M., & Jaubert, G. (2013). La (dé)construction politique des associations gestionnaires d'établissements. *Terrains & travaux*, 23(2), 58.
- Domenach, J.-M. (1965). L'enfance handicapée. Introduction. *Esprit*(numéro spécial), 577-580.
- Dutoit, M. (coord.), (2016). *Identifier et formaliser les savoirs d'expérience que les professionnel-le-s du Handicap Rare se reconnaissent, partagent et transmettent*. Rapport de la Recherche Handicap rare N-HR-S2-03, CRF, CNAM.
- Esquieu, P. (dir.) (2016), *L'état de l'école 2016. Coûts. Activités. Résultats, N°26*, Ministère de l'éducation nationale, de l'enseignement supérieur et de la recherche.
- Ewald, F. (1986). *L'Etat-providence*. Paris: Grasset.
- Faivre, H. (2005). Conquérir le droit à la communication. In Gardou, C. (eds), *Naître ou devenir handicapé*, Toulouse :ERES, pp 135- 149.
- Forum européen des personnes handicapées. (2000). *Les exclus parmi les exclus. Personnes ayant un handicap de grande dépendance*. Bruxelles: Forum Européen des personnes handicapées.
- Forum européen des personnes handicapées. (2007). *Achieving Equal Opportunities for Persons with Complex Dependency Needs*. Retrieved from Bruxelles:
- Fourdrignier, M., Lyet, P., Jurion S. & Lefebvre, D. (2014). *Emplois, métiers et professionnalisations dans la prise en compte du handicap rare*. Rapport de recherche, Cerep, Creas-Etsup.
- Gateaux-Mennecier, J. (1993). Représentations psychologiques et régulation sociale au XIXe siècle. L'«arriération», de l'asile à l'institution scolaire. *Sociétés contemporaines*(13), 179-190.
- Gateaux-Mennecier, J. (2000). Les sciences humaines et la segmentation du champ de l'enfance inadaptée. In M. Chauvière & E. Plaisance (Eds.), *L'école face aux handicaps* (pp. 31-52). Paris: PUF.
- Georges-Janet, L. (1997). Regards sur une évolution. *CESAP Informations*(32), 11-22.
- Georges-Janet, L. (2015). *Soins et Polyhandicap. 1965-2015. Les évolutions du concept "polyhandicap"*. Paper presented at the Journées Associatives. CESAP, 50 ans, 1965-2015., Paris.
- Henckes, N. (2007). *Le nouveau monde de la psychiatrie française. Les psychiatres, l'Etat et la réforme des hôpitaux psychiatriques de l'après guerre aux années 1970*. EHESS.
- Henckes, N., & Bungener, M. (2011). *L'émergence du secteur médico-social en France, 1945-1990: entre planification, expertise médico-économique et la transformation de l'organisation des soins*. CERMES3. Paris.
- IGAS, I. G. d. A. S.-. (1984). *La politique sociale et les associations*. Retrieved from Paris:

- INSERM. (2013). *Handicaps rares. Rapport de l'expertise collective menée par l'INSERM*. Retrieved from Paris:
- Jean, A. (2014). *Une histoire de l'APSA*. Retrieved from <http://apsa-poitiers.fr/doc/documents/divers/2014/histoireapsa.pdf>, consulté le 31 mai 2017
- Legrand, P. (1988). L'intégration scolaire. Texte d'une intervention au colloque du SNAPEI le 26 novembre 1988. *Handicaps et Inadaptations - Les cahiers du CTNERHI(44)*, 1-7.
- Legrand, P. (2000). *Le secteur médico-social*: Berger-Levrault.
- Le Laidier, S., & Prouchandy P. (2012). La scolarisation des jeunes handicapés. *Note d'information*, 12-10. http://cache.media.education.gouv.fr/file/2012/58/4/DEPP-NI-2012-10-scolarisation-jeunes-handicapés_214584.pdf, consulté le 27 juin 2017.
- Lelièvre, F., Sander, M.-S., & Tallec, A. (2007). Handicap auditif en France. Apports de l'enquête HID 1998-1999. Observatoire régionale de santé des Pays-de-la-Loire, *Drees, série études*, n°71.
- Lory, B. (1965). L'action sociale et l'enfance handicapée. *Esprit*(numéro spécial), 600-627.
- Makdessi, Y., & Masson, L. (2010). Établissements et services pour enfants et adolescents handicapés. Résultats de l'enquête ES 2006 et séries chronologiques 1995 à 2006, *Document de travail, Série statistiques*, n° 148, DREES.
- Makdessi, Y., & Mordier, B. (2013). Établissements et services pour enfants t adolescents handicapés, Résultats de l'enquête ES 2010, *document de travail, Série statistiques*, n° 177, DREES.
- Mansell, J., (2006). Deinstitutionalisation and community living: progress, problems and priorities. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 31(2), 65-76.
- Ministère du Travail et des Affaires Sociales. (1996). *Rapport sur les handicaps rares*. Retrieved from paris:
- Muel-Dreyfus, F. (1980). L'initiative privée. *Actes de la Recherches en Sciences Sociales*, 32-33, 15-49.
- Noury, D. (2003). *La compensation du handicap en suède. Rapport n°2003 052*. Retrieved from <http://fulltext.bdsp.ehesp.fr/Ministere/lgas/Rapports/2004/044000136.pdf>
- Pinell, P., & Zafiroopoulos, M. (1978). La médicalisation de l'échec scolaire. De la pédopsychiatrie à la psychanalyse infantile. *Actes de la Recherches en Sciences Sociales*, 24(24), 23-49.
- Piveteau, D. (coordinateur). 2014. « Zéro sans solution » : *Le devoir collectif de permettre un parcours de vie sans rupture, pour les personnes en situation de handicap et pour leurs proches*. Ministère des affaires sociales et de la santé - Ministère délégué en charge des personnes handicapées et de la lutte contre l'exclusion. http://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/rapport_zero_sans_solution_.pdf, consulté le 15 mars 2015.
- Plaisance, E., & Gardou, C. (2001). Présentation du dossier "Situations de handicaps et institution scolaire". *Revue Française de pédagogie*(134), 5-13.
- Rabeharisoa, V., & Callon, M. (1999). *Le pouvoir des malades. L'association française contre les myopathies et la Recherche*. Paris: Presses des Mines.
- 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 pour l'obtention du grade de docteur de l'EHESS), EHESS.
- Ravaud, J.-F. (2001). Vers un modèle social du handicap. L'influence des organisations internationales et des mouvements de personnes handicapées. In R. de Riedmatten (Ed.), *Une nouvelle approche de la différence. Comment repenser "le handicap"*. (pp. 55-68). Genève: Editions Médecine & Hygiène.
- Robelet, M., Piovesan, D., Jaubert, G., & Jean-Pierre, C. (2009). Les métamorphoses d'une gestion associative. Genèse et transformations des pratiques gestionnaires à l'ADAPEI du Rhône (1948-2002). *Entreprises et histoire*(56), 85-97.
- Salbreux, R., Deniaud, J.-M., & Rougier, B. (1978). Etude de la déficience mentale dans la région parisienne. A partir des premiers résultats d'une enquête épidémiologique. *La revue de pédiatrie*, 14(7), 389-400.
- Stiker, H.-J. (1997). *Corps infirmes et sociétés*. Paris: Dunod.
- Tomkiewicz, S. (1999). *L'adolescence volée*. Paris: Calmann-Lévy.

- Tomkiewicz, S., Salbreux, R., Manciaux, M., & Deniaud, J.-M. (1977). La recherche dans le secteur médico-social. Objectifs, méthodes, évaluation. *Revue de Neuropsychiatrie infantile*, 25(3-4), 231-260.
- Tomkiewicz, S., & Zucman, E. (1967). Prise en charge médicale du jeune enfant déficient mental. *Réadaptation*(143), 33-38.
- Tøssebro, J. (2016). Scandinavian disability policy: From deinstitutionalisation to non-discrimination and beyond. *ALTER - European Journal of Disability Research / Revue Européenne de Recherche sur le Handicap*, 10(2), 111-123. doi:http://dx.doi.org/10.1016/j.alter.2016.03.003
- Tricart, J.-P. (1981). Initiative privée et étatisation parallèle. Le secteur de l'enfance inadaptée. *Revue Française de sociologie*, XXII, 575-607.
- Vachey, L., Varnier, F., Jeannet, A., & Auburtin, A. (2012). *Etablissements et services pour personnes handicapées, offre et besoins, modalités de financement. Rapport IGF - IGAS*. Retrieved from Paris: http://www.igas.gouv.fr/IMG/pdf/Rapport_ESMS_IGAS.pdf
- Ville, I. (2008). *Le handicap comme épreuve de soi. Politiques sociales, pratiques institutionnelles et expérience*. (Mémoire pour l'obtention de l'Habilitation à diriger des Recherches), Université Rennes 2 Haute-Bretagne, Rennes.
- Ville, I. (2010). De l'inaptitude au travail à l'épreuve de soi: les vicissitudes des significations du handicap. *ALTER - European Journal of Disability Research / Revue Européenne de Recherche sur le Handicap*, 4(1), 59-71.
- Weygand, Z. (2003). *Vivre sans voir. Les aveugles dans la société française, du Moyen Age au siècle de Louis Braille*. Paris: Creaphis.
- Winance, M. (2004). Handicap et normalisation. Analyse des transformations du rapport à la norme dans les institutions et les interactions. *Politix*, 17(66), 201-227.
- Winance, M. (2016). Repenser le handicap : leçons du passé, questions pour l'avenir. Apports et limites du modèle social, de la sociologie des sciences et des techniques, de l'éthique du care. *ALTER - European Journal of Disability Research / Revue Européenne de Recherche sur le Handicap*, 10(2), e1-e13. doi:http://dx.doi.org/10.1016/j.alter.2016.03.008
- Winance, M., & Barral, C. (2013). De « l'inéducable » aux « handicaps rares ». Évolution et émergence des catégories politiques en lien avec la structuration du secteur médico-social français. *ALTER - European Journal of Disability Research / Revue Européenne de Recherche sur le Handicap*, 7(4), e1-e16. doi:http://dx.doi.org/10.1016/j.alter.2013.08.001
- Winance, M., & Ravaud, J.-F. (2011). Le handicap, positionnement politique et identité subjective. Le cas des pays anglo-saxons. *Les cahiers du Centre Canguilhem*(4 - Soins et subjectivité), 69-86.
- Winance, M., Ville, I., & Ravaud, J.-F. (2007). Disability Policies in France: changes and tensions between the category-based, universalist and personalized approaches. *Scandinavian Journal of Disability Research*, 9(3-4), 160-181.
- Woollven, M. (2011). Enseigner la lecture et soigner ses troubles. L'intervention publique en matière de dyslexie en France et au Royaume-Uni. *Revue internationale de politique comparée*, 18(4), 47-59.
- Zafiroopoulos, M. (1981). *Les arriérés : de l'asile à l'usine*. Paris: Payot.
- Zucman, E. (1998). *Accompagner les personnes polyhandicapées. Réflexions autour des apports d'un groupe d'étude du CTNERHI*. Retrieved from Paris:
- Zucman, E. (2006). Mémoire des premiers pas. *CESAP Informations n° spécial n°37*, 37, 20-25.
- Zucman, E. (2007). *Auprès de la personne handicapée. Une éthique de la liberté partagée*. Paris: Vuibert.
- Zucman, E. (2015). *Introduction. A l'origine du CESAP*. Paper presented at the Journées Associatives. CESAP, 50 ans, 1965-2015., Paris.
- Zucman, E., & Spinga, J. A. (1984). *Les enfants atteints de handicaps associés: les multihandicapés*. Retrieved from Paris: