

PRISE EN CHARGE DE L'ENFANT HANDICAPÉ D'HIER À AUJOURD'HUI

*Roger SALBREUX**

Tout d'abord, *hier*, la notion de handicap n'existait pas. On parlait d'infirmités, d'invalides (de guerre), de fous, etc.

Le concept de handicap est en fait très moderne et son introduction dans notre pays est relativement récente :

- il est utilisé pour la première fois dans des textes officiels en 1957 à propos de la Loi sur le travail protégé ;

- le rapport de F. BLOCH-LAINÉ (1967), en donne une excellente définition et l'utilise dans un sens éthique et juridique qui remplace la vieille conception d'assistance par la notion, beaucoup plus moderne d'*égalisation des chances* ;

- dès 1974, Z.A. STEIN et M. SUSSER, dans un texte peu connu mais prémonitoire situé dans le Handbook of psychiatry, donne une définition scientifique, nouvelle, du handicap comme étant le désavantage social résultant du déficit ou de l'incapacité ;

- PHN. WOOD (1975-1980) reprend cette description des trois niveaux d'expérience de vie : le déficit, l'incapacité, le handicap et fait admettre par l'OMS (1980) ce concept du désavantage social résultant de la maladie.

Comme on le voit, la dénomination était, dès l'origine, assez polysémique. Elle l'est devenue encore plus fortement quand le mot handicapé a remplacé celui d'inadapté, lequel avait lui-même bien mal supplanté ceux de débile, arriéré, idiot, imbécile, devenus injurieux, comme toutes les expressions désignant ces mêmes personnes. La dénomination s'est alors chargée de valeurs d'exclusion, comme nous pouvons, hélas, le constater aujourd'hui.

Ensuite, toujours *hier*, il n'y avait que peu ou pas de prise en charge. On parlait volontiers de chroniques, de séquelles, d'encéphalopathes, d'oligophrènes. L'idée d'une éducation, d'une certaine qualité de vie, était bien loin des préoccupations du moment. On pratiquait un gardiennage avec des règles d'hygiène parfois très limitées. Les lieux où l'on parquait cette population, indistinctement handicapée mentale, motrice et sensorielle, souvent épileptique et surtout déficitaire et/ou psychotique, s'appelaient asile, pavillons de défectologie, établissements spécialisés, souvent caritatifs, sous dotés et sous équipés. Dans l'ensemble ils s'apparentaient à des garderies ou à des mouvoirs. Quelques pionniers, congrégations religieuses ou oeuvres laïques, s'efforçaient d'introduire la propreté, des occupations, une certaine humanité et tentaient de faire mieux que la moyenne. Cependant, dans l'ensemble une Trisomie 21, alors appelée mongolisme, mourait entre 20 et 30 ans ! Nous sommes parvenus aujourd'hui à près du double, c'est dire l'importance d'une prise en charge adaptée.

* Pédopsychiatre-formateur

A.I.R.H.M.

A.N.E.C.A.M.S.P.

238 bis-240, Bd Voltaire, 75 011 PARIS

10, rue Énard, Esc. 5, 75012 PARIS

L'extraordinaire essor, dans les années 50-70, les trente glorieuses, des structures de moindre capacité (40 à 70 places), fonctionnant en ambulatoire (CMPP, puis CAMSP), en externat (semi-internat) comme les EMP, les hôpitaux de jour, ou en internat de semaine ou de quinzaine (IMP, IME), a été essentiellement impulsé par les parents (Papillons Blancs, Croix vertes, puis UNAPEI, IMC, APAJH, ANPEDA) ou les personnes handicapées elles-mêmes (APF, AFM) et aussi quelques oeuvres issues de l'Éducation nationale (ANCE, PEP) ou municipalités. Les pouvoirs publics ont préféré financer et accompagner cet effort que de promouvoir un équipement adapté. Il est vrai que le souvenir de l'asile et de l'hôpital psychiatrique, même rebaptisé CHS, constituait un repoussoir tenace pour l'ensemble de la population.

D'ailleurs, dans le même temps, le système asilaire se voyait condamné, au moins dans le mouvement des idées et dans les mots (ceux des décrets et des circulaires). Le "*Livre blanc*" de la psychiatrie, un des rares bons fruits de Mai 1968, date, selon ses parties, des années 1969 à 1972. Les circulaires sur le secteur psychiatrique, timidement esquissées en 1960, voient aussi le jour en 1972. Elles condamnent le fonctionnement hospitalier et promettent des structures alternatives de proximité.

Parallèlement se négocie la création des CAMSP (1967 à 1976) et s'organise la discussion des deux Lois du 30 Juin 1975 :

- l'une dite d'orientation en faveur des personnes handicapées, laquelle proclame que l'application des droits de l'homme aux personnes handicapées constitue une obligation nationale (ce qui pourrait faire penser que, jusque-là, il ne s'agissait donc pas d'êtres humains !) ;
- l'autre donnant un statut et une organisation (donc un financement) au secteur médico-social.

Il convient de rappeler ici que nous avons dû forcer la Sécurité sociale à admettre que certains handicapés sévères, dont les polyhandicapés, étaient des "malades" pour pouvoir les soigner et les éduquer. À l'époque l'Assurance maladie les déclarait "irrécupérables".

En fait, ces Lois de 1975, surtout la première, étaient des tentatives administratives de récupération et d'unification de ce secteur, où les droits différaient notablement suivant qu'il s'agissait de blessés de guerre, d'infirmités civiles, notamment à la suite d'accidents du travail ou de handicapés de naissance. Mais il ne s'agissait pas encore d'une véritable libération des personnes avec *égalisation des chances*. On a même écrit que cette Loi avait gravement failli à ses objectifs en matière d'intégration...

La question de la Qualité de vie (QDV) nous est venue, discrètement d'abord, des pays anglo-saxons et de l'Europe du Nord, par le biais de la psychiatrie, mais aussi de certaines maladies chroniques invalidantes, comme le diabète. Rappelons que ce concept concerne essentiellement la qualité *subjective* de vie et élimine donc en grande partie le point de vue médical. Or, il y avait belle lurette, dans les années 1985, que les parents d'enfants handicapés avaient imaginé une "prise en charge" sans médecins ou avec un minimum de prescriptions médicales. Nous constatons d'ailleurs aujourd'hui même les effets pervers de cette dérive pédagogique et les méfaits de ce traitement social dans la démedicalisation du secteur médico-social.

En effet, depuis 1972, la "*normalisation*" de W. WOLFENBERGER (USA), reprise en 1980 en Suède par B. NIRJE sous la forme moins radicale de l'accessibilité aux différents services que la société met à la disposition des citoyens normaux. Cette conception a été ultérieurement reprise par W. WOLFENBERGER lui-même (1991), sous le nom de "*valorisation des rôles sociaux*". Ainsi se déclenchait un vaste mouvement de révolution éducative qui a balayé l'Amérique du Nord (USA et Canada) et toute l'Europe, au moins occidentale, entraînant dans la décennie 1970-80 une refonte de toutes les législations sociales et scolaires, afin de promouvoir la désinstitutionnalisation et l'intégration en milieu ordinaire d'éducation et de vie. Dans certains pays, les personnes handicapées ou les malades mentaux se sont trouvés à la rue, privés de leurs soins habituels, pourtant indispensables, au bénéfice d'un *traitement social* (essentiellement constitué de l'intégration, du changement du regard social et de la pédagogie plus ou moins adaptée), traitement social dont les avantages ne sont pas niables, mais qui, dans bien des situations ne suffit pas. Comment, en effet, prévenir les escarres ou le reflux gastro-oesophagien ou encore les crises convulsives d'un polyhandicapé lourd sans une approche médicale ? De même, laissera-t-on évoluer sans soins les problèmes endocrinologiques d'une trisomie 21 ou laissera-t-on se reproduire, faute de diagnostics, certaines maladies rares à transmission génétique ?

À l'heure actuelle, cette révolution plus ou moins "tranquille" a pris ou est en train de prendre un caractère plus radical. Les personnes handicapées, les malades chroniques et leurs familles, revendiquent le droit, non seulement d'être au centre du dispositif médico-social de prise en charge, ce qui n'est que justice, mais également de diriger leur vie comme bon leur semble, ce qui est également tout à fait compréhensible. Mais de surcroît, elles entendent ravalier les professionnels (médicaux, paramédicaux et socio-éducatifs), au rang de simples exécutants. On peut en voir la preuve dans la promotion par l'Association française des myopathes (AFM) d'une nouvelle profession, celle de *médiateur*, dont le rôle est de se situer à l'interface entre les désirs des patients et les propositions des professionnels. Ainsi, par exemple, l'exécution d'une trachéotomie ne résultera plus seulement de la demande, des espoirs du patient et des possibilités techniques du chirurgien, mais sera l'objet d'une commande du médiateur qui aura de son côté évalué toutes sortes de paramètres au niveau de la famille, de l'environnement, des conditions de vie ultérieure, etc.

Une interprétation quelque peu abusive du "*droit à la santé*", aboutit ou peut aboutir, si l'on n'y prend garde, au *déni* de la maladie, au déni de la différence, ce qui est bien le propre de notre société éprise d'égalitarisme et de perfection. Pour aller plus loin, sur le plan scolaire, l'égalité entre tous les enfants, qu'il n'est pas question de contester dans l'idéal d'égalisation des chances, risque d'entraîner, entraîne déjà, le déni de la différence, donc du handicap, et de son *substratum* psycho-biologique ou psychosocial.

D'autre part, il est non moins évident que les progrès certains d'une médecine, scientifique jusqu'au scientisme, déshumanisent la relation et que toute approche relationnelle est désormais, non seulement regardée comme ringarde aux yeux des scientifiques, mais totalement inutile pour des raisons d'efficacité économique, laquelle nous est imposée du dehors. Une telle évolution ne peut se poursuivre, aveuglement, sans les aménagements nécessaires pour mettre en perspective les aspects familiaux, psychosociaux des maladies chroniques et des divers handicaps ou tout

simplement de la souffrance psychique dont on constate, tous les jours une irrépressible augmentation.

Actuellement, ces évolutions aboutissent, aussi bien dans la nouvelle rédaction de la Loi sur les institutions sociales et médico-sociales, que dans la future Loi sur la modernisation de la médecine, à des dispositifs institués, prônant l'amélioration de la communication et de la concertation en vue d'une *globalisation* de l'approche, d'un partenariat entre les disciplines diverses du médical, de l'éducatif et du social. Il s'agit non seulement d'inclure les spécialistes du trouble considéré (pédiatres, neuropédiatres, psychiatres, psychologues, neuropsychologues), mais aussi les généralistes, les travailleurs sociaux, les ressources de la communauté, de la société civile et naturellement de l'école.

Cette façon de travailler n'est pas nouvelle : le secteur psychiatrique, les CAMSP et les SESSAD ainsi que beaucoup d'autres institutions médico-sociales, pratiquent déjà l'approche globale et les circuits de proximité, et ceci depuis bientôt trente ans ! Les possibilités plus récentes, offertes par les *réseaux de soins*, vont dans le même sens, en fournissant en outre un financement, au moins pour un temps et à titre expérimental, lequel fait défaut dans le cas habituel, puisque la politique générale se situe plutôt dans le sens de la fermeture des structures et de la limitation des moyens.

On peut d'ailleurs s'interroger sur le fait que, pour des raisons économiques et comptables exactement inverses, professionnels de santé et Pouvoirs publics aboutissent, chacun de leur côté et l'un poussant l'autre, à une *marchandisation* de la médecine, à une standardisation de l'offre de soins (accréditation, protocoles, bonnes pratiques, PMSI, etc.) qui n'ont certes pas que des inconvénients, mais qui dénaturent totalement l'essentiel de l'acte médical, dans sa dimension relationnelle et humaine, exactement à l'opposé de ce que souhaite une grande partie de la population. Cela a pour effet de marginaliser encore un peu plus des exclus de plus en plus nombreux et risque d'aboutir à la fois à une robotisation des soins et à une médecine à géométrie variable, différenciées selon les revenus des patients.

C'est bien entendu dans le domaine des handicaps, des malades chroniques, et singulièrement de la maladie mentale ou de la souffrance psychique que les dégâts promettent d'être les plus radicaux et les plus rapides. Tout le monde connaît la dramatique insuffisance de places pour certaines catégories d'*adultes handicapés*, notamment mentaux et polyhandicapés. On continue à les déporter, loin de chez eux, et même en Suisse ou en Belgique, pays mieux équipés et plus accueillants.

Tout à l'opposé de ces handicaps extrêmes, on ne s'occupe guère des *troubles d'apprentissage* sur lesquels l'Éducation nationale vient seulement de se pencher en créant une commission et qui, jusqu'ici sont à la fois ignorés et ne bénéficient d'aucune adaptation pédagogique.

En effet, la société actuelle, éprise de satisfaction immédiate, de plaisir sans contrainte, de réussite et d'efficacité, nie la différence et d'ailleurs aussi la mort. Or, le handicap c'est, d'une certaine manière, la *mort sociale*.

Si l'on regarde 50 ans, peut-être 75 ans en arrière, certes on a échappé manifestement au grand ghetto et même, pendant la dernière guerre mondiale, à la mort

lente, (on se souvient en effet, du rationnement ayant entraîné pendant l'occupation, la mort de nombreux patients dans les hôpitaux psychiatriques), mais nous risquons de reproduire sous une forme plus subtile et plus réduite, moins concentrationnaire, le même symptôme asilaire que nous avons voulu supprimer. Une prison dorée sans soins c'est aussi un ghetto.

Mais, hier, les handicapés se cachaient ou leurs familles les cachaient. Aujourd'hui ils sont dans la rue : vous pouvez les voir et ils revendiquent, à juste titre, surtout dans le domaine du respect et de la dignité. Tout n'est donc pas perdu. Les personnes handicapées et surtout les enfants peuvent nous montrer dans quelles dérives nous pourrions aller, par hédonisme pur et bête, par mercantilisme, par égoïsme. Après tout la valeur d'une société ne se mesure-t-elle pas au sort qu'elle réserve aux plus démunis d'entre les siens.

Bibliographie

BLOCH-LAINÉ F. (1967), *Etude du problème général de l'inadaptation des personnes handicapées*. Rapport présenté au premier Ministre. Paris, La Documentation française, 72 p.

NIRJE B. (1969-1976), The normalization principle and its human management implications. In : R. Kugel and W. Wolfensberger (Eds.), *Changing patterns in residential services for the mentally retarded*. Washington : Présidents Committee on Mental Retardation.

NIRJE B. (1980), The normalization principle In. : R.J. Flynn, K.E. Nitsc (Eds.), *Normalization social integration and community services*. Baltimore, University Park Press.

STEIN Z.A., SUSSER M. (1974), The epidemiology of mental retardation. In : S. Arieti (Ed.), *Child and adolescent psychiatry, sociocultural and community psychiatry*. Amer. handbook of psychiatry, 2^{ème} édit., Vol. 2, New York, Basic Books, 464-491.

WOLFENBERGER W. (1972), *The principle of Normalization in human services*, Toronto, National Institute of mental retardation.

WOLFENBERGER W. (1991), *La valorisation des rôles sociaux. Introduction à un concept de référence pour l'organisation des services*. Genève, Les deux continents.

WOOD P.H.N. (1975), Classification of impairments and handicaps. Genève W.H.O. / I.C.D., 91, *Revue Conf.*, 75, 15.

WOOD P.H.N. (1980), Comment mesurer les conséquences de la maladie : la classification internationale des infirmités, incapacités et handicaps. *Chronique O.M.S.*, 34, 400-405.

WORLD HEALTH ORGANISATION (W.H.O.) (1980), *International classification of impairments, Disabilities and handicaps*. Genève, W.H.O. 207 p. Trad. Franç.. *O.M.S. Classification internationale des déficiences, incapacités et handicaps*, document multigraphié. Paris, I.N.S.E.R.M., 229 p.