



De la question de l'habilitation à celle de la qualification des personnes handicapées.

Myriam Winance

► To cite this version:

Myriam Winance. De la question de l'habilitation à celle de la qualification des personnes handicapées.. Sociologie. Ecole des Hautes Etudes en Sciences Sociales (EHESS), 2021. <tel-03950839>

HAL Id: tel-03950839

<https://hal.science/tel-03950839v1>

Submitted on 22 Jan 2023

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.



HAL Authorization



Myriam Winance

CR INSERM, CERMES3

**De la question de l'habilitation à celle de la qualification des
personnes handicapées.**

Dossier d'habilitation à diriger des recherches en sociologie

Soutenue le 24 juin 2021.

Jury :

Maurice Cassier, DR CNRS (garant).

Anne Revillard, Professeure associée, Sciences Po (rapporteure).

Marc Bessin, Directeur de recherche, CNRS (rapporteur).

Jérôme Denis, Professeur, Mines Paris Tech, et David Pontille, Directeur de recherche, CNRS, (rapporteur).

Marielle Macé, Directrice d'études, EHESS.

De la question de l'habilitation à celle de la qualification des personnes handicapées.

HDR, présentée et soutenue à l'EHESS, 24 juin 2021.

Myriam Winance, CR Inserm

Garant : Maurice Cassier, DR CNRS

Contact : myriam.winance@inserm.fr

Résumé.

Ce dossier, composé de trois volumes, retrace l'évolution de ma problématique de recherche, depuis ma thèse jusqu'à aujourd'hui. La question au centre de mes travaux est la question : « Qu'est-ce une personne handicapée ? ». Lors de ma recherche doctorale, pour y répondre, j'avais suspendu la notion de handicap et posé la question « Comment émerge une personne dotée d'in/capacités ? ». En réponse, la notion d'habilitation désignait le processus de fabrication de cette personne à travers ses relations à trois types de dispositifs : discursif, technique et institutionnel. La conceptualisation de la notion d'habilitation me permettait d'insister sur le processus d'émergence des in/capacités, c'est-à-dire à sur leur dimension relative et évolutive. Cette analyse débouchait sur une conception relationnelle de la personne. Depuis ma thèse, mes recherches m'ont progressivement conduite à déplacer ma question, et à m'intéresser non seulement à la question de l'émergence des in/capacités, mais aussi à la manière dont des différences entre les personnes sont définies, ou plus généralement, à la manière dont une personne est dotée de qualités. L'enjeu a été pour moi de prendre au sérieux la notion de « handicap », de m'y confronter. D'où le déplacement de focale sur la notion de qualification. Les trois tomes de mon dossier d'HDR développent ce déplacement de focale.

Tome I. Mémoire de synthèse.

De la question de l'habilitation à celle de la qualification des personnes handicapées. Retour sur un parcours de recherche à la croisée de la sociologie des sciences et des techniques et des Disability Studies.

✚ Mon mémoire de synthèse, intitulé « *De la question de l'habilitation à celle de la qualification des personnes handicapées. Retour sur un parcours de recherche à la croisée de la sociologie des sciences et des techniques, et des Disability Studies* », retrace le déplacement de la notion d'habilitation à celle de qualification, à partir de trois fils : biographique, théorique et politique. Ces trois fils me permettent de me situer, ainsi que mes travaux, dans trois espaces-temps : celui, professionnel de la recherche, celui, scientifique des débats sur le handicap, et celui, politique du handicap. Ils me permettent aussi de montrer comment mes travaux développent une approche originale du handicap à la croisée de plusieurs disciplines, principalement la sociologie des sciences et des techniques et les *Disability Studies*, mais aussi, plus récemment, l'éthique du *care*. Je reviens ainsi sur les apports et les limites de ces approches récentes du handicap, pour comprendre sa « dimension sociale ». M'inspirant du modèle social, mais m'inscrivant dans le cadre des développements actuels de la sociologie de la traduction vers un pluralisme ontologique, je propose d'analyser cette « dimension sociale du handicap » en articulant deux axes de recherche : concernant le travail des acteurs pour définir la notion de handicap, et les catégories connexes, d'une part, et concernant la manière dont ces catégories configurent l'expérience des personnes d'autre part. En tenant ces deux

axes de recherche, je montre la possibilité de dépasser une approche du handicap qui, suspendant celui-ci, s'attacherait uniquement à décrire des spécificités, et celle de développer une approche qui explique les différences existant entre les personnes, c'est-à-dire la manière dont ces spécificités prennent sens et valeur pour les personnes, via les pratiques et les politiques. Enfin, je reviens sur les enjeux politiques liés à la recherche sur le handicap, tels qu'ils existent en France, et je précise dans quel sens ma propre recherche se définit comme politique.

Ce mémoire de synthèse (dont vous trouverez la table des matières et l'introduction, à la suite de ce résumé) devrait donner lieu à un ouvrage, il est également disponible sur demande auprès de l'auteur.

Tome II. Mémoire original.

La qualification/disqualification des personnes, un travail politique au quotidien. Histoires relatives aux personnes atteintes de déficiences multiples.

Le tome II, le mémoire original, intitulé « *La qualification/disqualification des personnes, un travail politique au quotidien. Histoires relatives aux personnes atteintes de déficiences multiples* », présente la dernière recherche que j'ai menée et qui est une première étape pour conceptualiser la notion de qualification. Cette recherche porte sur l'histoire de la prise en charge des enfants et adultes atteints de déficiences multiples, qui aujourd'hui, pose toujours problème pour une diversité d'acteurs, politiques, associatifs, parents. M'inscrivant dans une perspective qui conçoit la sociologie comme une « pensée du changement », j'ai cherché à identifier le moment où cette question émerge comme un problème et pourquoi. J'ai ensuite cherché à suivre ce problème, à analyser la manière dont il se transforme, dont il se métamorphose, pour aboutir aux questions sociales qui sont celles d'aujourd'hui. Or, cette enquête socio-historique a fait émerger comme centrale, dans la construction de ce problème, la question de l'éducation spécialisée.

Ainsi, dans le chapitre 1, je montre que l'histoire de l'éducation spécialisée, destinée aux enfants atteints de déficiences, sensorielles d'abord, puis mentales, n'est pas seulement une histoire de l'éducabilité de ces enfants, mais corrélativement une histoire de l'inéducabilité de certains d'entre eux, appelés « arriérés profonds ». Jusqu'au milieu du 20ème siècle, soigner et éduquer ces enfants est de l'ordre de l'inconcevable, voire de l'ordre de l'inacceptable. Seul un hébergement, sans soin curatif ni éducation, peut leur être proposé en hôpital psychiatrique. La famille elle-même est pour ces enfants, un « non-lieu » du soin. Dans les années 1960, cependant, le contexte change, et progressivement, l'idée de ne pas les soigner et de ne pas les éduquer devient inacceptable. Dans les chapitres 2 et 3, je m'intéresse plus particulièrement à l'action de deux associations, le CESAP (aujourd'hui « Comité d'Études, d'Éducation et de Soins Auprès des Personnes Polyhandicapées ») et le Clapeaha (Comité de liaison et d'action des parents d'enfants et d'adultes atteints de handicaps associés). À partir des années 1960, ces deux associations militent pour que ces enfants soient soignés et éduqués. Elles réfléchissent à l'organisation d'une prise en charge adaptée pour ces enfants et corrélativement, à la définition de catégories pour les désigner. La première défendra la notion de polyhandicap, la seconde celle de handicap rare. Suivre l'histoire de ces deux associations permet de montrer comment, entre 1960 et 2014, le problème de la prise en charge des enfants atteints de déficiences multiples à la fois reste un problème et est transformé. Dans les années 1960, c'est leur inéducabilité et incurabilité qui sont posées comme un problème. Ensuite, et

jusqu'à aujourd'hui, c'est la manière de les éduquer et de les soigner qui pose problème pour notre secteur médico-social ; c'est l'organisation de l'accompagnement spécialisé dont ils ont besoin et la mise en œuvre de cet accompagnement qui posent problème pour ce secteur. Cette histoire permet également de montrer l'évolution de la notion d'éducation, en articulant celle-ci à la notion théorique de care. Enfin, cette histoire montre comment progressivement, via le développement de différentes techniques, de savoirs et savoir-faire, via l'organisation de dispositifs de prise en charge, via la transformation des catégories politiques, la qualification de ces enfants est transformée. Ces techniques, ces savoirs et savoir-faire, etc., ont rendu ces enfants éducatibles. L'éducabilité n'est plus une caractéristique essentielle des enfants, mais est devenue une qualité relationnelle, dont ils sont dotés dans et par la relation avec des professionnels, dans et par les pratiques concrètes de soin et d'éducation.

Dans le dernier chapitre, j'explore, à partir d'un corpus de récits écrits et publiés (entre 1970 et 2019) par certains parents d'enfants atteints de déficiences multiples, ce travail de qualification, tel qu'il est réalisé par les parents, et l'idée corrélative de qualités relationnelles distinctives. L'analyse des récits écrits par les parents montre également la non-évidence de l'éducabilité de l'enfant, et le fait que la qualification de l'enfant comme éducatible est liée au travail réalisé au quotidien, à la production de savoirs et de savoir-faire dans la relation avec l'enfant. Il me permet d'explorer ce travail au quotidien et de montrer que ce travail est un travail politique car il fait exister l'enfant et le parent en tant que tels. Il définit leur statut l'un pour l'autre, et pour la société.

Ainsi, cette recherche, dans son ensemble, déploie la notion de qualification, et revient sur les processus pratiques et politiques, à travers lesquels des enfants sont qualifiés tout à la fois comme « enfants handicapés » (polyhandicapés ou en situation de handicaps rares) et comme « enfants à faire grandir ». Elle ouvre des pistes de recherche que je continuerai à suivre dans mes prochaines recherches, notamment sur la « production de l'ordinaire » par les familles dont l'un des membres est polyhandicapé.

Tome III. Recueil de travaux publiés.

Le tome III de mon dossier est un recueil de travaux publiés. J'y ai rassemblé quinze articles ou chapitres de livre, que je considère comme importants dans ma trajectoire et qui retracent l'ensemble des déplacements décrits dans le mémoire de synthèse. Ces articles sont déjà disponibles sur HAL.

Ce document déposé dans HAL est donc composé :

1. De la table des matières et de l'introduction du mémoire de synthèse (ce mémoire est disponible sur demande auprès de l'auteur : myriam.winance@inserm.fr)
2. Du mémoire original dans sa totalité



Myriam Winance

CR INSERM, CERMES3

**De la question de l'habilitation à celle de la qualification des
personnes handicapées.**

**Retour sur un parcours de recherche à la croisée de la sociologie
des sciences et des techniques et des Disability Studies.**

Tome I

Mémoire de synthèse.

Dossier préparé en vue de l'obtention de l'Habilitation à diriger des recherches en sociologie

Soutenue le 24 juin 2021

Jury :

Marc Bessin, Directeur de recherche, CNRS (rapporteur et président).

Maurice Cassier, DR CNRS (garant).

Jérôme Denis, Professeur, Mines Paris Tech, et David Pontille, Directeur de recherche, CNRS, (rapporteur).

Marielle Macé, Directrice d'études, EHESS.

Anne Revillard, Professeure associée, Sciences Po (rapporteure).

Remerciements

Si la thèse est une aventure, l'HDR se révèle être une grande randonnée par monts et par vaux.

Je remercie Maurice Cassier, garant de cette HDR, pour la manière dont il a encouragé et suivi ce travail, pour ses questionnements constructifs, sa curiosité pour un sujet qui n'était pas le sien, et qui plus d'une fois l'a poussé à faire des recherches et à me suggérer des textes et documents. Sa confiance et son intérêt m'ont conduit au bout de ma grande randonnée.

Cette grande randonnée a été jalonnée de rencontres ; j'ai parcouru de longs tronçons avec d'autres chercheurs, cités dans le tome I de cette HDR. Je les remercie pour le travail mené ensemble.

L'ensemble de ma réflexion, présentée dans les deux tomes de cette HDR, s'est nourrie des discussions avec les chercheurs avec qui je travaille actuellement dans différents projets. Merci à Louis Bertrand, Cyril Desjeux, Marc Bessin, Béatrice Bonniau, Nicolas Henckes, Noémie Rapegno, Claire Ribault, Livia Velpy, Pierre Vidal-Naquet.

Elle s'est progressivement construite, au fil des dernières années et de certaines présentations, je tiens à remercier notamment la société Alter, le CERMES3, le CSI pour l'espace de discussion qu'ils m'ont offert.

La rédaction de ces deux volumes n'aurait pas été possible si l'équipe de direction du CERMES3 ne m'avait pas libérée de ma participation à cette équipe pendant 9 mois, et de l'ensemble des tâches y afférant. Je remercie Catherine Bourgain, directrice du CERMES3, pour cette liberté accordée, ainsi que l'ensemble des membres de l'équipe : Aude Béliard, Luc Berlivet, Soraya Boudia, Maurice Cassier.

Je remercie par avance les membres de mon jury, pour le temps consacré à me lire, et pour les discussions lors de la soutenance.

Enfin, une grande randonnée nécessite des pauses et des journées de repos. Merci à ma famille et mes amis.

Résumé.

Ce dossier, composé de trois volumes, retrace l'évolution de ma problématique de recherche, depuis ma thèse jusqu'à aujourd'hui. La question au centre de mes travaux est la question : « Qu'est-ce une personne handicapée ? ». Lors de ma recherche doctorale, pour y répondre, j'avais suspendu la notion de handicap et posé la question « Comment émerge une personne dotée d'in/capacités ? ». En réponse, la notion d'habilitation désignait le processus de fabrication de cette personne à travers ses relations à trois types de dispositifs : discursif, technique et institutionnel. La conceptualisation de la notion d'habilitation me permettait d'insister sur le processus d'émergence des in/capacités, c'est-à-dire à sur leur dimension relative et évolutive. Cette analyse débouchait sur une conception relationnelle de la personne. Depuis ma thèse, mes recherches m'ont progressivement conduite à déplacer ma question, et à m'intéresser non seulement à la question de l'émergence des in/capacités, mais aussi à la manière dont des différences entre les personnes sont définies, ou plus généralement, à la manière dont une personne est dotée de qualités. L'enjeu a été pour moi de prendre au sérieux la notion de « handicap », de m'y confronter. D'où le déplacement de focale sur la notion de qualification. Les trois tomes de mon dossier d'HDR développent ce déplacement de focale.

Le tome I de ce dossier retrace ce déplacement à partir de trois fils : biographique, théorique et politique. Ces trois fils me permettent de me situer, ainsi que mes travaux, dans trois espaces-temps : celui, professionnel de la recherche, celui, scientifique des débats sur le handicap, et celui, politique du handicap. Ils me permettent aussi de montrer comment mes travaux développent une approche originale du handicap à la croisée de plusieurs disciplines, principalement la sociologie des sciences et des techniques et les Disability Studies, mais aussi, plus récemment, l'éthique du care. Je reviens ainsi sur les apports et les limites de ces approches récentes du handicap, pour comprendre sa « dimension sociale ». M'inspirant du modèle social, mais m'inscrivant dans le cadre des développements actuels de la sociologie de la traduction vers un pluralisme ontologique, je propose d'analyser cette « dimension sociale du handicap » en articulant deux axes de recherche : concernant le travail des acteurs pour définir la notion de handicap, et les catégories connexes, d'une part, et concernant la manière dont ces catégories configurent l'expérience des personnes d'autre part. En tenant ces deux axes de recherche, je montre la possibilité de dépasser une approche du handicap qui, suspendant celui-ci, s'attacherait uniquement à décrire des spécificités, et celle de développer une approche qui explique les différences existant entre les personnes, c'est-à-dire la manière dont ces spécificités prennent sens et valeur pour les personnes, via les pratiques et les politiques. Enfin, je reviens sur les enjeux politiques liés à la recherche sur le handicap, tels qu'ils existent en France, et je précise dans quel sens ma propre recherche se définit comme politique.

Table des matières du tome I

| | |
|---|-----|
| Introduction..... | 3 |
| Chapitre 1. Un fil biographique. De Louvain-la-Neuve à Paris, en passant par Maastricht et Leeds... ou De la question de l'objet technique à celle du handicap. | 5 |
| 1.1. Analyser la fabrication d'une personne dotée d'in/capacités : le processus d'habilitation | 6 |
| 1.2. Me confronter à la question du handicap : vers une socio-histoire de la catégorie handicap. . | 11 |
| 1.3. Articuler histoires institutionnelles et histoires familiales : le polyhandicap au fil du temps. .. | 20 |
| Conclusion | 29 |
| Chapitre 2. Un fil théorique. Analyser le handicap en articulant sa dimension relative et sa dimension essentielle..... | 31 |
| 2.1. Le modèle social versus le modèle individuel du handicap ou La construction sociale d'une personne handicapée par la société | 34 |
| 2.1.1. Maladie versus handicap : explorer ou marquer le fossé ? | 36 |
| 2.1.2. Autonomie versus dépendance. La relation d'aide comme <i>help</i> versus <i>care</i> | 42 |
| 2.1.3. Naturaliser la déficience, socialiser la dépendance, crier l'autonomie | 47 |
| 2.2. L'approche de la sociologie des techniques ou la disparition de la « personne handicapée » . | 52 |
| 2.2.1. Symétriser les capacités et les incapacités..... | 55 |
| 2.2.2. Interroger la norme du sujet occidental rationnel autonome, décrire en pratique la singularité des sujets incarnés | 58 |
| 2.2.3. Contre tout dualisme.... Faire exister la pluralité des entités, maintenir la fragilité, perdre le handicap ?..... | 63 |
| 2.3. Eva Kittay, philosophe du <i>care</i> , et sa fille, Sessa, polyhandicapée. La prise en compte du handicap au risque de sa distinction | 71 |
| 2.3.1. L'expérience de la dépendance extrême comme critique radicale de la justice sociale et de la dignité humaine..... | 73 |
| 2.3.2. Abandonner son indépendance, gérer ses dépendances, promouvoir l'épanouissement et la joie de vivre | 79 |
| 2.4. Un détour par les <i>Critical Disability Studies</i> et <i>Ableism Studies</i> . Se décentrer du handicap et se centrer sur les processus d'a/normalisation. | 84 |
| 2.5. La fabrication des personnes : un travail de qualification | 90 |
| 2.5.1. Retour à l'usage du fauteuil roulant : vers l'analyse des modalités relationnelles..... | 93 |
| 2.5.2. À l'épreuve du polyhandicap. Articuler la notion d'habilitation et celle de qualification | 100 |
| Chapitre 3. Un fil politique. Faire de la recherche sur le handicap : pourquoi, où, avec qui, comment ? | 108 |
| 3.1. Au loin, les <i>Disability Studies</i> : recherche émancipatoire et changement social... .. | 109 |

| | |
|---|-----|
| 3.1.1. De la critique de la recherche sur le handicap à la définition d'un nouveau modèle de recherche..... | 109 |
| 3.1.2. L'institutionnalisation d'un champ de recherche spécialisé | 113 |
| 3.1.3. La radicalité comme positionnement critique et réflexif..... | 115 |
| 3.2. Ici, en France : une recherche à la croisée de l'espace politique et de l'espace scientifique. . | 116 |
| 3.2.1. Jusqu'aux années 1980 : des recherches éparses, des espaces différenciés..... | 116 |
| 3.2.2. Fin des années 1980 : des regroupements autour de la notion de handicap..... | 118 |
| 3.2.3. À partir du milieu des années 2000 : la structuration d'un champ de recherche sous l'impulsion d'une diversité d'acteurs | 120 |
| 3.2.4. La dimension politique de la recherche française sur le handicap : l'articulation au et dans le monde social..... | 127 |
| 3.3. Mon positionnement, mes recherches : enjeux, limites, questions | 128 |
| 3.3.1 Entrer dans un champ à petits pas, tisser des liens patiemment, discrètement | 129 |
| 3.3.2. Observer... .. | 131 |
| 3.3.3. Représenter... .. | 132 |
| 3.3.4. Participer... .. | 136 |
| 3.3.5. ... puis faire participer..... | 138 |
| 3.4. Des questions... comme des petits cailloux sur un chemin qui s'ouvre... .. | 145 |
| Conclusion du tome I..... | 149 |
| Liste des sigles | 153 |
| Références bibliographiques..... | 155 |
| Annexes | 168 |
| Curriculum Vitae..... | 168 |
| Interventions orales | 174 |
| Liste exhaustive de mes publications | 182 |

Introduction

La question qui constitue le fil conducteur de mes recherches, depuis le début de mon parcours, est une question finalement assez simple : qu'est-ce qu'une personne handicapée dans notre société ? Comment cette personne est-elle fabriquée comme « personne handicapée » à travers des pratiques, des savoirs, des discours... ? Que signifie ce qualificatif « handicapé » ? C'est avec cette question que j'ai entamé mes premières recherches, sur l'action de l'Association Française contre les Myopathies (AFM) pour aider et soutenir les malades et leurs familles dans leur vie quotidienne. C'est toujours cette question qui est au centre de ma recherche actuelle sur la prise en charge des enfants et des adultes atteints de déficiences multiples –développée dans le deuxième volume de cette HDR. Mais si cette question constitue un fil conducteur de mon parcours de recherche, des déplacements ont eu lieu concernant la manière dont je l'aborde, et surtout la manière dont j'y réponds à travers des recherches de différents types, et en m'appuyant sur différents cadres théoriques et disciplinaires.

Faire la synthèse de ce parcours de recherches est, comme le veut l'exercice de l'HDR, l'enjeu de ce mémoire, mémoire devant lequel j'ai longtemps reculé, me demandant pourquoi et surtout comment « parler de moi, ma vie, mon œuvre, en cent pages minimum ». Si j'ai longtemps hésité, c'est parce que pendant longtemps, je me suis demandée quel était l'objet de ce mémoire. Moi, en tant que chercheur ? ou le handicap, question centrale de mes recherches ? Et comment articuler les deux, comment trouver le bon équilibre entre un récit écrit à la première personne et un récit centré sur l'objet de recherche ? Comment surtout trouver un fil permettant de dérouler une histoire qui les articule ? Je me suis finalement décidée pour une solution pratique –et sans doute commune à beaucoup de candidats : raconter non pas une mais plusieurs histoires. Chacune tirera un fil, chacune suivra un chemin, chacune proposera un récit et chaque récit est une manière de répondre à la question qui ouvre ce mémoire : qu'est-ce qu'une personne handicapée dans notre société ? Chacune présentera, pour reprendre une notion de Stengers et Latour, une version des faits (Latour, 2004). Ces histoires parfois se croiseront, des liens se tisseront, des idées se retrouveront, des faits seront répétés, sans que la même ampleur ne leur soit cependant donnée. Par ailleurs, si chaque histoire a été écrite pour ce mémoire, chacune reprend certains de ses bouts dans des textes plus anciens (rapports d'activité, mais aussi articles ou présentations) que j'avais écrits,

et que je reprends ici dans l'optique d'une synthèse générale¹. Enfin, chaque histoire sera contée à partir d'un positionnement différent, ou pour le dire autrement, à partir d'un « je » spécifique.

La première histoire que je vais raconter, dans un premier chapitre, est l'histoire de ma trajectoire professionnelle, en suivant un fil chronologique. Elle est la première et introductive, non pas parce qu'elle serait la plus importante, bien au contraire, mais parce que c'est à partir d'elle que vont se déployer les deux autres histoires. Elle a le statut d'arrière-plan qui permettra de comprendre ces deux autres histoires, qui vont, elles, se déployer à l'avant-plan et qui sont d'ampleur différente. C'est, premièrement, celle de la recherche sur le handicap et de ses liens aux sciences sociales. Le second chapitre synthétisera ainsi certaines évolutions récentes des approches du handicap en sciences sociales, et la manière dont mes travaux se situent dans ces évolutions. Ce chapitre est le cœur de ce mémoire, et le plus long des trois. Deuxièmement, et ce sera l'objet du troisième et dernier chapitre, plus court, je reviendrai sur l'une des dimensions spécifiques de la recherche sur le handicap, sa dimension politique et sociale, qui s'est traduite dans plusieurs modèles : le modèle émancipatoire, puis depuis une dizaine d'années, les recherches dites « participatives ».

¹ J'ai en effet été frappée, voire surprise, en relisant mes travaux, notamment les plus anciens, de constater que des questions que je me pose dans mes travaux récents, et que je croyais nouvelles, étaient déjà présentes dans mes premiers travaux. C'est le cas pour la question de l'articulation entre différence et identité. Cette redécouverte constitue l'une des explications de ma position ambivalente par rapport à ce mémoire. D'un côté, je considère avoir participé au développement de la recherche sur le handicap, et plus largement aux sciences sociales ; d'un autre, l'écriture de ce mémoire m'apparaissait comme une répétition par rapport à ces travaux déjà faits, ce qui provoquait à la fois malaise et ennui. Ce n'est qu'après avoir constaté un malaise similaire chez beaucoup de mes collègues confrontés à l'exercice, que j'ai décidé de plonger. L'exercice est mal aisé, il interroge, déstabilise, sans doute pour des raisons propres à chacun, et d'autres raisons qui sont communes (et liées aux évolutions de notre métier de chercheur), mais il oblige également, finalement, à redessiner son propre chemin, parmi et entrecroisé à celui des autres.



Myriam Winance

CR INSERM, CERMES3

La qualification/disqualification des personnes, un travail politique au quotidien.

Histoires relatives aux personnes atteintes de déficiences multiples.

Tome II

Mémoire original

Dossier préparé en vue de l'obtention de l'Habilitation à diriger des recherches en sociologie

Soutenue le 24 juin 2021

Jury :

Marc Bessin, Directeur de recherche, CNRS (rapporteur et président).

Maurice Cassier, DR CNRS (garant).

Jérôme Denis, Professeur, Mines Paris Tech, et David Pontille, Directeur de recherche, CNRS, (rapporteur).

Marielle Macé, Directrice d'études, EHESS.

Anne Revillard, Professeure associée, Sciences Po (rapporteuse).

Remerciements

Si la thèse est une aventure, l'HDR se révèle être une grande randonnée par monts et par vaux.

La recherche présentée dans le second tome de cette HDR est issue d'une enquête menée entre 2014 et 2017. Je remercie l'ensemble des personnes qui ont accepté de me rencontrer : bénévoles associatifs, personnes engagées, professionnels des différents organismes, responsables politiques. Plus particulièrement, je remercie Mme Faivre, présidente d'honneur du Clapeaha, et Mme Gambrelle, présidente du Clapeaha au moment de l'enquête, M. Camberlein, ancien directeur général du CESAP, Mme Brault-Tabaï, alors directrice générale du CESAP, M Schilte, alors président du CESAP, et Mr Zola, directeur général adjoint du CESAP, qui nous ont donné accès aux archives de leur association respective. Mme Combet, secrétaire du Clapeaha et Mme Dublois, alors secrétaire de Direction au CESAP, m'ont toutes deux consacré un temps important pour retrouver et rassembler ces archives, qu'elles en soient remerciées. Je remercie l'ensemble des personnes appartenant à ces associations qui m'ont aidée et reçue. Mon enquête était par ailleurs liée à l'enquête menée par Louis Bertrand, sur les Centres Ressources Nationaux. Les échanges que j'ai eus avec les professionnels de ces Centres ont enrichi mon analyse. Je les en remercie. Je remercie l'IRESP et la CNSA pour le soutien financier accordé à cette recherche.

Je remercie Maurice Cassier, garant de cette HDR, pour la manière dont il a encouragé et suivi ce travail, pour ses questionnements constructifs, sa curiosité pour un sujet qui n'était pas le sien, et qui plus d'une fois l'a poussé à faire des recherches et à me suggérer des textes et documents. Sa confiance et son intérêt m'ont conduit au bout de ma grande randonnée.

L'ensemble de ma réflexion, présentée dans les deux tomes de cette HDR, s'est nourrie des discussions avec les chercheurs avec qui je travaille actuellement dans différents projets. Merci à Louis Bertrand, Cyril Desjeux, Marc Bessin, Béatrice Bonniau, Nicolas Henckes, Noémie Rapegno, Claire Ribault, Livia Velpry, Pierre Vidal-Naquet. Elle s'est progressivement construite, au fil des dernières années et de certaines présentations, je tiens à remercier notamment la société Alter, le CERMES3, le CSI pour l'espace de discussion qu'ils m'ont offert.

La rédaction de ces deux volumes n'aurait pas été possible si l'équipe de direction du CERMES3 ne m'avait pas libérée de ma participation à cette équipe pendant 9 mois, et de l'ensemble des tâches y afférant. Je remercie Catherine Bourgain, directrice du CERMES3, pour cette liberté accordée, ainsi que l'ensemble des membres de l'équipe : Aude Béliard, Luc Berlivet, Soraya Boudia, Maurice Cassier.

Je remercie par avance les membres de mon jury, pour le temps consacré à me lire, et pour les discussions lors de la soutenance.

Enfin, une grande randonnée nécessite des pauses et des journées de repos. Merci à ma famille et mes amis.

Résumé du tome II.

Le tome II de mon HDR présente la dernière recherche que j'ai menée et qui est une première étape pour conceptualiser la notion de qualification. Cette recherche porte sur l'histoire de la prise en charge des enfants et adultes atteints de déficiences multiples, qui aujourd'hui, pose toujours problème pour une diversité d'acteurs, politiques, associatifs, parents. M'inscrivant dans une perspective qui conçoit la sociologie comme une « pensée du changement », j'ai cherché à identifier le moment où cette question émerge comme un problème et pourquoi. J'ai ensuite cherché à suivre ce problème, à analyser la manière dont il se transforme, dont il se métamorphose, pour aboutir aux questions sociales qui sont celles d'aujourd'hui. Or, cette enquête socio-historique a fait émerger comme centrale, dans la construction de ce problème, la question de l'éducation spécialisée.

Ainsi, dans le chapitre 1, je montre que l'histoire de l'éducation spécialisée, destinée aux enfants atteints de déficiences, sensorielles d'abord, puis mentales, n'est pas seulement une histoire de l'éducabilité de ces enfants, mais corrélativement une histoire de l'inéducabilité de certains d'entre eux, appelés « arriérés profonds ». Jusqu'au milieu du 20^{ème} siècle, soigner et éduquer ces enfants est de l'ordre de l'inconcevable, voire de l'ordre de l'acceptable. Seul un hébergement, sans soin curatif ni éducation, peut leur être proposé en hôpital psychiatrique. La famille elle-même est pour ces enfants, un « non-lieu » du soin. Dans les années 1960, cependant, le contexte change, et progressivement, l'idée de ne pas les soigner et de ne pas les éduquer devient inacceptable.

Dans les chapitres 2 et 3, je m'intéresse plus particulièrement à l'action de deux associations, le CESAP (aujourd'hui « Comité d'Études, d'Éducation et de Soins Auprès des Personnes Polyhandicapées ») et le Clapeaha (Comité de liaison et d'action des parents d'enfants et d'adultes atteints de handicaps associés). À partir des années 1960, ces deux associations militent pour que ces enfants soient soignés et éduqués. Elles réfléchissent à l'organisation d'une prise en charge adaptée pour ces enfants et corrélativement, à la définition de catégories pour les désigner. La première défendra la notion de polyhandicap, la seconde celle de handicap rare. Suivre l'histoire de ces deux associations permet de montrer comment, entre 1960 et 2014, le problème de la prise en charge des enfants atteints de déficiences multiples à la fois reste un problème et est transformé. Dans les années 1960, c'est leur inéducabilité et incurabilité qui sont posées comme un problème. Ensuite, et jusqu'à aujourd'hui, c'est la manière de les éduquer et de les soigner qui pose problème pour notre secteur médico-social ; c'est l'organisation de l'accompagnement spécialisé dont ils ont besoin et la mise en œuvre de cet accompagnement qui posent problème pour ce secteur. Cette histoire permet également de montrer l'évolution de la notion d'éducation, en articulant celle-ci à la notion théorique de care. Enfin, cette histoire montre comment progressivement, via le développement de différentes techniques, de savoirs et savoir-faire, via l'organisation de dispositifs de prise en charge, via la transformation des catégories politiques, la qualification de ces enfants est transformée. Ces techniques, ces savoirs et savoir-faire, etc., ont rendu ces enfants éduquables. L'éducabilité n'est plus une caractéristique essentielle des enfants, mais est devenue une qualité relationnelle, dont ils sont dotés dans et par la relation avec des professionnels, dans et par les pratiques concrètes de soin et d'éducation.

Dans le dernier chapitre, j'explore, à partir d'un corpus de récits écrits et publiés (entre 1970 et 2019) par certains parents d'enfants atteints de déficiences multiples, ce travail de qualification, tel qu'il est réalisé par les parents, et l'idée corrélatrice de qualités relationnelles distinctives. L'analyse des récits écrits par les parents montre également la non-évidence de l'éducabilité de l'enfant, et le fait que la qualification de l'enfant comme éduquable est lié au travail réalisé au quotidien, à la production de savoirs et de savoir-faire dans la relation avec l'enfant. Il me permet d'explorer ce travail au quotidien et de montrer que ce travail est un travail politique car il fait exister l'enfant et le parent en tant que tels. Il définit leur statut l'un pour l'autre, et pour la société.

Ainsi, cette recherche, dans son ensemble, déploie la notion de qualification, et revient sur les processus pratiques et politiques, à travers lesquels des enfants sont qualifiés tout à la fois comme « enfants handicapés » (polyhandicapés ou en situation de handicaps rares) et comme « enfants à faire grandir ». Elle ouvre des pistes de recherche que je continuerai à suivre dans mes prochaines recherches, notamment sur la « production de l'ordinaire » par les familles dont l'un des membres est polyhandicapé.

Table des matières du Tome II

| | |
|---|----|
| Introduction..... | 5 |
| Chapitre 1. À L'envers de l'histoire de l'éducation spécialisée : une histoire de l'inéducabilité | 17 |
| Introduction..... | 17 |
| 1.1. Catégoriser pour organiser. À propos des conceptions de l'in/éducabilité..... | 19 |
| 1.1.1. Penser l'éducabilité des enfants atteints de déficiences sensorielles, les éduquer via des techniques adaptées | 19 |
| 1.1.2. Éduquer les « idiots » : vers une distinction en fonction de la capacité à être éduqué | 22 |
| 1.1.3. Logique de tri institutionnelle et naturalisation de l'in/éducabilité | 27 |
| 1.2. Éduquer les enfants éducatibles : le développement de l'éducation spécialisée et du secteur médico-éducatif. | 29 |
| 1.3. La prise en charge des enfants arriérés profonds au début des années 1960 : une diversité de « non-lieux du soin » | 36 |
| 1.3.1. Exclue dans l'hôpital psychiatrique | 37 |
| 1.3.2. Exclue en dehors de l'hôpital psychiatrique | 43 |
| 1.3.3. Les années 1960... un vent de contestation | 49 |
| Conclusion : des enfants inéducables et inéduqués | 52 |
| Chapitre 2. Le CESAP. Éprouver la possibilité du soin pour les arriérés profonds. | 54 |
| Introduction..... | 54 |
| 2.1. Le Cesap, un comité d'études et de soins. | 55 |
| 2.1.1. Une association parapublique adossée à l'AP-HP | 57 |
| 2.1.2. La mission du CESAP : inventer et organiser le soin pour les « arriérés profonds », sur un territoire local..... | 59 |
| 2.2. 1964-1970 : Déconstruire les notions « d'inéducables » et « d'irréductibles » par l'épreuve de la réalité..... | 61 |
| 2.2.1. Une conception du soin articulant dimensions médicales et sociales..... | 63 |
| 2.2.2. De l'équipe médico-sociale à un dispositif médico-social..... | 69 |
| 2.2.2.1. Des consultations spécialisées pluridisciplinaires | 69 |
| 2.2.2.2. Le développement des Services de Suite des consultations spécialisées | 70 |
| 2.2.2.3. Du placement temporaire aux internats | 73 |
| 2.2.2.4. La constitution d'un ensemble médico-social..... | 76 |
| 2.3. 1970-1990 : Le chemin vers le « polyhandicap » | 78 |
| 2.3.1. Des moyens pour une recherche empirique et théorique..... | 79 |

| | |
|---|-----|
| 2.3.2. De « l'arriération profonde » à la « déficience mentale » : un déplacement pragmatique | 81 |
| 2.3.3. L'émergence de la notion de « polyhandicap » : un déplacement théorique | 87 |
| 2.3.4. Développement et formalisation des dispositifs de prise en charge | 94 |
| 2.3.4.1. Une population diversifiée – des établissements et services polyvalents | 94 |
| 2.3.4.2. Des services et établissements « hors cadre réglementaire » | 97 |
| 2.3.4.3. Penser une organisation territoriale des établissements et services | 99 |
| 2.3.5. La reconnaissance politique de la catégorie : une prise en charge spécialisée et locale pour les personnes « polyhandicapées » | 103 |
| 2.3.5.1. Un groupe de travail sur les « arriérés profonds » (1974-1976) | 103 |
| 2.3.5.2. Le groupe de travail sur les « handicaps associés » (1983-1984) | 105 |
| 2.3.5.3. La réforme des annexes XXIV | 110 |
| 2.4. 1990-2014. Une association gestionnaire spécialisée, sur un territoire inter-régional. | 113 |
| 2.4.1. Le développement et l'organisation des établissements et services | 115 |
| 2.4.1.1. 1990-2000. Se développer et créer des places, dans la continuité d'une conception du soin. | 116 |
| 2.4.1.2. 2000-2015. Transformer les établissements et services : articuler une organisation spatiale d'un « ensemble médico-social » et une continuité temporelle des parcours de prise en charge | 119 |
| 2.4.2. Évolutions des établissements et services, et des pratiques de soin | 124 |
| 2.4.3. « Polyhandicap » / « Handicaps rares » : retour réflexif sur une définition et une population hétérogène | 127 |
| 2.4.3.1. En interne, une question laissée ouverte puis réinvestie. | 127 |
| 2.4.3.2. En externe, une participation aux débats politiques | 136 |
| La notion de « multihandicap » comme fédérateur des acteurs | 136 |
| Différencier des catégories : polyhandicap / handicaps rares | 138 |
| Polyhandicap, grande dépendance et complexité | 144 |
| Conclusion | 146 |
| Chapitre 3. Le Clapeaha. Penser et organiser la « spécificité » de la prise en charge pour les « handicaps rares ». | 149 |
| Introduction | 149 |
| 3.1. Le Clapeaha, un comité transversal aux autres associations de personnes handicapées ou de familles de personnes handicapées. | 150 |

| | |
|---|-----|
| 3.1.1. À l'origine du Clapeaha, une histoire personnelle, des parents concernés | 150 |
| 3.1.2. De la surdicécité aux handicaps associés. D'une histoire personnelle à une cause commune..... | 153 |
| 3.1.3. Un comité d'associations pour susciter une réflexion transversale | 156 |
| 3.1.4. Des « handicaps associés » aux « handicaps rares » et aux « handicaps complexes ». Tenir transversalité et spécificité. | 159 |
| 3.2. Rassembler les témoignages, compter, recenser ou comment construire la « rareté » via des enquêtes..... | 162 |
| 3.2.1. 1970. Poser la question : Qui sont les enfants atteints de handicaps associés ? Où sont-ils ? | 162 |
| 3.2.2. 1970-1976. Caractériser une population hétérogène : dénombrer des personnes – compter des établissements. | 164 |
| 3.2.3.1976-1980. Déplacement d'approche : du dénombrement à la caractérisation des besoins de prise en charge. | 168 |
| 3.2.3.1. Le Livre Blanc. Les modalités éducatives comme critère distinctif des enfants atteints de handicaps associés. | 169 |
| 3.2.3.2. Trois études statistique pour montrer la difficulté, voire l'impossibilité, de compter | 173 |
| 3.2.4. 1980 – 2014. Poursuivre les enquêtes. Développer l'approche proposée. | 176 |
| 3.3. Organiser la prise en charge : d'une logique de places à une logique de soin. | 179 |
| 3.3.1. Soutenir la création d'établissements : une logique de création de places. | 181 |
| 3.3.1.1. Une revendication politique..... | 182 |
| 3.3.1.2. L'action via les associations gestionnaires | 184 |
| 3.3.1.3. Le soutien et la participation à des projets de création..... | 185 |
| 3.3.2. Organiser et concrétiser la spécificité du soin : via des établissements spécifiques ? | 187 |
| 3.3.3. Les années 1980 : transformations du secteur médico-social | 191 |
| 3.3.3.1. La régionalisation de l'action sociale et médico-sociale. | 191 |
| 3.3.3.2. La réforme des annexes XXIV et l'amendement Creton | 196 |
| 3.3.4. Des établissements spécialisés à une prise en charge spécialisée..... | 199 |
| 3.3.4.1. Les années 1980 : émergence d'une idée. Des centres ou points ressources pensés dans une logique spatiale..... | 199 |
| 3.3.4.2. 1988-1990 : construire et développer l'idée des centres ressources..... | 201 |
| 3.3.4.3. Les années1990 : argumenter et obtenir la mise en place des centres ressources... | 205 |

| | |
|--|-----|
| 3.4. Prise en charge spécialisée versus prise en charge spécifique. | 209 |
| Conclusion. | 215 |
| Chapitre 4. Histoires d'éducation au quotidien. S'inventer parents et enfants, un travail politique. | 221 |
| 4.1. Des livres et une sociologue. Un problème méthodologique..... | 223 |
| 4.1.1. Analyser un corpus de texte ou considérer des discours..... | 223 |
| 4.1.2. Écrire une histoire, faire exister un enfant, qualifier une vie..... | 231 |
| 4.2. Être et s'inventer parents-enfants. | 236 |
| 4.2.1. Une présence-absence paradoxale : l'enfant et le parent en question | 236 |
| 4.2.2. Un engagement empirique qui définit un devenir | 239 |
| 4.3. Ce que l'ordinaire a d'extraordinaire : Faire vivre et grandir son enfant différent | 244 |
| 4.3.1. Prendre soin au quotidien..... | 244 |
| 4.3.1.1. Le care comme ajustement : indiscretion et fragilité des manières de faire | 244 |
| 4.3.1.2. Le care comme attention à l'ordinaire : entre in-ordinaire et extra-ordinaire | 248 |
| 4.3.2. Éduquer au quotidien : faire advenir un enfant singulièrement autonome..... | 255 |
| 4.4. Avec l'extraordinaire, produire un ordinaire familial..... | 266 |
| Conclusion | 274 |
| Conclusion du Tome II. Enfants atteints de déficiences multiples, enfants en situation de handicaps rares, enfants polyhandicapés... enfants polyordinaires ?..... | 278 |
| Liste des sigles | 286 |
| Bibliographie | 290 |
| Liste des récits publiés analysés dans le chapitre 4 | 297 |

Introduction

« Inéducables, irrécupérables, grabataires, ou bien les deux, ou bien les trois, telle est l'estampille dévalorisante, sans recours, qui conduit trop souvent à prendre vis-à-vis de ces enfants et de leurs familles une attitude de démission et d'abandon qui revêt souvent de la part de la médecine un aspect de véritable lâcheté. [...] Il serait faux, bien entendu, de nier que l'arriéré pose un problème social majeur, maximal. Rappelons qu'il pose souvent un problème humain intolérable. Mais réduire le problème à ces deux facteurs, c'est absolument ne pas comprendre ce qu'il faut faire pour l'arriéré. »

Pr S. Thieffry, *Séance d'information sur l'arriération mentale*, CESAP, 1966, pp. 9-10.

Séraphine a maintenant onze ans ; elle est grabataire et sans langage. [...] J'ai lu les notes prises au cours de deux réunions de synthèse annuelle ; on a bien du mal à parler de ces enfants là [...]. Je me suis assise près d'elle, sur le lit, sans la toucher ; Séraphine me regarde pour la première fois ; elle se calme : à plusieurs reprises, elle me frappe la poitrine d'une main, d'un geste assez appuyé contrastant avec ses gestes fébriles habituels. C'était le début d'une approche difficile. L'approche d'une telle enfant dans un cadre institutionnel ne peut, bien sûr, être que tumultueuse.

« Quand « Séraphine, encéphalopathe parmi d'autres » rencontre quelqu'un. » Cesap informations n°21, 1984, pp. 21-26.

« Ma fille est paisiblement installée dans son fauteuil roulant, devant la baie vitrée du salon. Une belle lumière filtrée par la verdure du jardin l'environne. Sa tête retombe de côté, et sa bouche reste un peu ouverte, lui donnant cet air d'innocence trop pure pour être normale. Ses mains bougent lentement cherchant à l'aveugle un objet à attraper, et la douceur de ses gestes est trop vague pour être normale. Ses yeux balaient l'espace, et leur trajectoire est trop libre pour être normale. Il y a toujours un petit "trop" pour m'égratigner le cœur. Mais bon, être normal, c'est banal. Être anormal, ça cloche. Être hors-norme, c'est mystérieux. Comme un artiste un peu fou, qui semble branché sur un monde qu'on ne voit pas. C'est tout Philippine, ça. Je ne peux pas la regarder sans être transpercée, à la fois par la beauté et même la poésie de sa présence et par la douleur de son handicap. Sans être écartelée entre la nécessité de son existence et l'absurdité de sa vie brisée. Drame, complexité, paradoxe. La vie quoi. Sans triche. Pas de poudre aux yeux. Philippine est authentique, terriblement désarmée, infiniment délicate, sans manières, ni duplicité. Quelqu'un qui est ce qu'elle est, vraiment. Qui ne se cherche pas, comme on dit de ceux qui sont mal dans leur peau. C'est rare, caché, difficile à trouver. Comme un trésor, une perle fine, la porte étroite. Une parabole incarnée. [...] Je me demande souvent avec un pincement au cœur si Philippine me reconnaît et m'aime. Qu'éprouve-t-elle ? »

Lutz, Sophie. 2012. *Derrière les apparences*, Éditions de l'Emmanuel. p.29 et p.58.

Qui sont ces enfants dont les déficiences sont multiples et sévères ? C'est la question que posent ces auteurs et à laquelle ils n'ont pas de réponse. Perplexité, désarroi, incertitude, interrogation, peur, hésitation, attirance et recul... on pourrait allonger cette liste de mots presque indéfiniment, pour parler de ces enfants dont par ailleurs, « *on a bien du mal à parler* » car très souvent, eux-mêmes ne parlent pas. En ouverture de ce travail, j'ai choisi de mettre en exergue ces trois extraits, issus de documents différents, écrits à des périodes différentes de l'histoire : 1966, 1984, 2012. Entre chaque date, il y a vingt ans d'écart. Ce n'est pas la seule différence entre ces textes, il y en a d'autres. Ainsi, les auteurs de ces textes sont différents : le premier est rédigé par un

neuropédiatre chef de service, qui sera engagé dans la création d'une association, le CESAP, dont il sera question dans ce mémoire ; le deuxième est anonyme, mais on devine qu'il est écrit par un professionnel travaillant dans un établissement, le troisième est écrit par Sophie Chevillard-Lutz, la mère de Philippine, une jeune fille atteinte de déficiences multiples. Les textes eux-mêmes sont de nature différente : une intervention lors d'un colloque pour le premier, un article d'une revue associative pour le second, un récit écrit et publié par un parent pour le dernier. Autre différence encore, ce sont les termes utilisés pour qualifier les enfants : « *arriérés* » dans le premier, « *encéphalopathe* » dans le second, et dans le troisième, de manière intéressante, Sophie Lutz utilise toute une série de termes pour qualifier sa fille : « *hors-norme* », « *un artiste un peu fou* », « *authentique* », « *désarmée* », « *délicate* », « *un trésor* »... dans cet extrait, et dans le reste de son livre, elle en utilise d'autres : « *polyhandicapé* », mais aussi « *mystérieuse* », « *étrange* », etc. Ces différences notamment dans les termes utilisés pour parler de ces enfants suggèrent qu'entre ces périodes historiques, une transformation a lieu, des déplacements se sont opérés dans nos manières de considérer et de soigner ces enfants.

En même temps, au-delà de ces différences, une similitude, ou plutôt une question qui revient, qui se répète, et avec laquelle je commençais ce texte : qui est cet enfant ? Qui est cet adulte ? Cette question se décline ensuite en une multitude de questions : qui est-il pour moi et qui suis-je pour lui ? Comment entrer en relation avec lui ? Quelle est sa relation avec moi ? Que faire pour lui et pour moi ? Que comprend-il du monde qui l'entoure, voire de lui-même ? Ces questions que l'on va retrouver tout au long de ce mémoire sont le signe de la perplexité, du désarroi, que suscitent ces enfants. Cette perplexité des auteurs de ces extraits, je la partage, c'est elle qui m'a entraînée vers ce terrain particulier, l'histoire –ou plutôt, comme nous le verrons, *les histoires*– des enfants et des adultes atteints de déficiences multiples, c'est elle qui aujourd'hui encore, alors que j'écris, m'habite ; ce sont ces questions qui toujours me préoccupent.

Cette histoire, vous la connaissez déjà, je l'ai racontée dans le tome I de cette HDR. Elle a pour moi commencé fin 2011, lorsque j'ai été impliquée dans une expertise collective de l'INSERM, réalisée à la demande de la CNSA, portant sur les « handicaps rares ». Cette expertise avait pour objectif de faire un état des lieux des connaissances sur le sujet, pouvant aider à l'orientation des politiques publiques, et notamment, à une meilleure organisation des modalités d'intervention pour les personnes atteintes de handicaps rares. Très vite cependant, et tout au long de l'expertise, le groupe d'experts s'est trouvé face à une difficulté, celle de définir ce qu'étaient précisément ces « handicaps rares » et celle d'identifier qui étaient les personnes atteintes de « handicaps rares ». Car si ceux-ci étaient définis dans la loi à travers deux critères, une faible prévalence premièrement, et une combinaison de déficiences demandant une prise en charge complexe et des expertises très spécialisées deuxièmement, cette définition, en théorie et en pratique, posait plus de questions

qu'elle n'en résolvait. En outre, la revue de littérature menée par la documentaliste pour l'expertise collective a rapidement conduit au constat que le terme anglais « rare disability » était peu utilisé, et qu'il n'existait pas de terme équivalent en anglais pour notre terme français. Il était dès lors difficile de constituer un corpus de littérature permettant de faire une synthèse des connaissances relatives aux handicaps rares, principe de base des expertises collectives réalisées par l'INSERM.

Face à cette difficulté pour définir ce qu'étaient les handicaps rares et qui étaient les personnes concernées, la méthode adoptée par le collectif d'experts a été double. Elle a été d'une part de chercher à comprendre la spécificité des situations qualifiées avec ce terme, dans le contexte français, et d'autre part, de réfléchir à partir de cas de combinaisons de déficiences, considérés soit comme faisant partie des handicaps rares, soit comme en étant proches, car nécessitant des interventions spécifiques et techniques. Parmi ces combinaisons, se trouvaient par exemple les associations de plusieurs déficiences sensorielles, comme les personnes atteintes d'une surdi-cécité, mais aussi les personnes polyhandicapées. Le groupe d'experts comprenait donc, outre des experts travaillant de manière générale sur la question du handicap –dont j'étais–, des experts travaillant sur ces handicaps spécifiques. Nous avons par ailleurs auditionné d'autres personnes considérées comme ressources dans le champ de ces handicaps spécifiques. Tout au long des discussions nombreuses et animées du groupe, la question de la définition des handicaps rares est revenue, sans trouver véritablement de réponse (voir les « considérations préliminaires » (INSERM, 2013)).

En ce qui me concerne, une autre interrogation a rapidement surgi, suscitée par le contraste que j'observais, dans ces discussions, entre la définition de catégories distinctes et la description de cas spécifiques similaires. Autrement dit, lorsque les différents experts décrivaient des situations précises, par ailleurs catégorisées comme « handicaps rares » ou « polyhandicaps », la distinction apparemment claire entre les deux catégories disparaissait tout à la fois dans la singularité des cas et dans leur diversité. Les tableaux cliniques des personnes étaient étrangement ressemblants. Les personnes décrites étaient atteintes de déficiences multiples certes toujours singulières dans leur nature et leurs combinaisons, mais qui par-là même se ressemblaient. Toutes étaient atteintes d'association de déficiences sensorielles, motrices, cognitives, plus ou moins graves, en elles-mêmes ou dans leurs associations, qui par ailleurs rendait l'accès à la personne très difficile. Par contre, une différence existait entre les personnes, selon qu'elles étaient considérées comme appartenant à l'une ou l'autre catégorie, relative aux modalités d'intervention et de prise en charge dont ces personnes bénéficiaient ou non. En d'autres termes, l'appartenance à l'une ou l'autre catégorie orientait la personne vers tel ou tel dispositif de prise en charge, lui donnait ou non accès à telle expertise spécialisée. Ainsi, appartenir à l'une ou l'autre catégorie ne revenait pas au même pour la personne, lui ouvrant ou non des possibilités de soin et d'éducation, plus ou moins spécialisées et adaptées. Enfin, il m'était difficile dans les débats et les discours des experts, de comprendre

comment s'opérait la relation entre catégorisation et modalités d'intervention. Parfois, c'était la catégorisation de la personne qui définissait les modalités d'intervention et d'autres fois, c'était l'inverse, les modalités d'intervention qui conduisaient à sa catégorisation.

Dans le groupe d'experts, je n'étais pas la seule à me questionner sur cette relation entre catégorisation et modalités d'intervention, c'était aussi le cas de l'expert chargé de rédiger le chapitre sur le « polyhandicap sévère »¹. Celui-ci débute son chapitre en l'expliquant :

« L'ensemble des discussions dans le groupe d'experts tend à montrer que les notions de « handicap rare » et de « polyhandicap » entretiennent des liens étroits. Dans certains cas, nous associerons les deux concepts en un seul (par exemple, situation complexe de handicap) et dans d'autres cas, ces concepts apparaîtront comme distincts car renvoyant à des tableaux cliniques dont le devenir est présumé très différent. Ces positionnements ont bien évidemment des répercussions importantes au niveau des politiques de planification des services et de prises en charge. Les situations de polyhandicap sembleraient constituer des états non évolutifs, voire régressifs et pour lesquels peu ou aucune démarche évaluative et éducative ne semble nécessaire. Une activité de nursing bien pensée et visant au confort de ces personnes semblerait donc suffisante. À l'inverse, des situations certes complexes mais dans lesquelles la capacité intellectuelle serait, en partie au moins, préservée, devraient requérir des prises en charge particulières menées dans le cadre de politiques très spécifiques. Il s'agit d'une position difficile à soutenir au moins pour deux raisons :

- tout être humain, quelles que soient ses caractéristiques, a des droits fondamentaux liés à sa santé, son éducation, sa participation à la vie sociale ;
- depuis les années 1975, parents et professionnels ont conjugué leurs efforts pour faire reconnaître l'existence et la place de ces personnes sévèrement déficientes dans nos structures de soins et d'éducation. Le concept de polyhandicap a bénéficié de nombreux travaux dans divers pays puis au niveau européen. Une fois balisé, ce champ a occupé des chercheurs qui ont peu à peu démontré les capacités de ces personnes polyhandicapées. » (Inserm, 2013, p.321).

Le conditionnel, utilisé par l'expert dans son texte, apparaît comme une mise en question de la distinction entre les deux catégories, qui en distinguant des populations, oriente leur prise en charge, alors que les situations cliniques peuvent être proches. Mais la citation va plus loin dans l'interrogation, elle suggère une dimension politique de ces catégories d'une part, et leur dimension historique d'autre part. Cela n'avait pas manqué d'éveiller, lors des réunions de travail du groupe, ma curiosité de sociologue, et m'a amenée à formuler la problématique qui est au centre de ce travail.

En effet, ces débats et discussions autour des deux catégories « handicaps rares » et « polyhandicap », et de la tension qui leur était sous-jacente, articulant catégorisation des personnes et modalités d'intervention auprès de ces personnes, m'ont progressivement conduite à déplacer mon attention, à la décaler de ces catégories proprement dites, pour m'intéresser, plus largement, au problème de la prise en charge des enfants et adultes atteints de déficiences multiples, analysé comme une « configuration problématique » (Castel, 2000 ; 2012). Selon R. Castel, une configuration

¹ Expert qui était psychologue et pédagogue, spécialisé dans la prise en charge des enfants et des adultes polyhandicapés, un expert donc du champ, alors que mon interrogation à moi, sociologue du handicap, aurait pu être rapportée à mon ignorance de la problématique et des personnes atteintes de déficiences multiples.

problématique est « *une situation qui fait aujourd'hui problème, qui mobilise l'attention et suscite une réponse* » (Castel, 2000, p.175), et dont l'élucidation suppose de retracer son histoire :

« Une configuration problématique a une histoire dont elle est le produit. On peut et on doit reconstruire cette formation historique, c'est-à-dire établir le moment où ces difficultés ont émergé et comment elles se sont transformées pour devenir aujourd'hui une composante essentielle de notre problématique sociale, une question sociale au sens fort du mot. » (Castel, 2012, p.38)

La prise en charge des enfants atteints de déficiences multiples fait actuellement problème pour une diversité d'acteurs, associatifs, professionnels, politiques, administratifs. Si au début des années 2010, le focus est mis sur la catégorie de « handicap rare », à partir de 2016, il sera mis sur celle de « polyhandicap ». Mais comprendre pourquoi cette prise en charge fait aujourd'hui problème suppose de s'intéresser à l'histoire de ce problème : identifier à quel moment ce problème émerge, par quels acteurs il est porté, comment il évolue et se transforme, et comment il donne lieu à des catégories distinctes, qui aujourd'hui définissent et configurent ce problème, tout en continuant de faire problème pour les acteurs d'aujourd'hui. Dans cette perspective, la sociologie, dans laquelle j'inscris ce travail, se conçoit comme une « pensée du changement » (Castel, 2012) dont

« l'objet est bien l'étude de l'état présent de la société à partir de la manière dont il est aujourd'hui organisé, ou désorganisé. Mais le présent ne se réduit pas au contemporain. Il y a une épaisseur du présent parce que ce qui arrive hic et nunc s'inscrit dans une filiation et est structuré par cet héritage. Ce qui advient aujourd'hui est de l'ordre de ce que j'ai proposé d'appeler un différentiel de nouveauté qui s'appréhende par rapport à ce qui l'a précédé. Il y a ainsi une histoire du présent qui est en fait le point d'aboutissement d'une série de séquences historiques antérieures. Le présent est donc littéralement un produit du changement et la charge d'innovation qu'il porte est ce qui le différencie de la conjoncture antérieure. Il s'ensuit que si l'objet de la sociologie est bien l'analyse de la configuration actuelle des rapports sociaux, elle est aussi de ce fait un travail méthodique pour reconstruire les trajectoires historiques qui ont abouti à ces agencements contemporains. » (Castel, 2012, p.38)

Les trois citations avec lesquelles j'ai débuté ce mémoire, témoignent à la fois de la continuité du problème posé par les enfants atteints de déficiences multiples, entre les années 1960 et aujourd'hui, mais aussi des déplacements, des discontinuités, bref du changement de ce problème, qui aboutit aujourd'hui, à la distinction de deux catégories. En outre, l'analyse de ces configurations problématiques suppose une sociologie qui articule deux niveaux d'analyse : celui des institutions et celui des acteurs. L'enjeu est alors de comprendre comment certains acteurs, à certains moments de l'histoire, ont problématisé cette question de la prise en charge des enfants et des adultes atteints de déficiences multiples, comment et pourquoi ils sont construits et définis ces catégories, et enfin, quels sont les effets de ces catégories, en quoi sont-elles performatives pour les personnes.

En effet, en m'intéressant à ce problème, dans toute son épaisseur historique, l'objet central et théorique de ma recherche n'était pas seulement celui de la construction de catégories sociales et politiques, mais bien celui, qui est au cœur de mon mémoire de synthèse (tome I de cette HDR), de la qualification ou de la disqualification des personnes. C'est aussi visible dans les extraits cités ci-

dessus, la question posée par ces enfants et adultes atteints de déficiences multiples n'est pas seulement, ni même d'abord, celle de savoir à quelle catégorie ils appartiennent, mais celle de savoir qui sont ces enfants et comment les qualifier. Ainsi, à partir d'une enquête socio-historique, j'analyse le travail pratique réalisé par certains acteurs, à partir des années 1960, pour qualifier ces personnes, pour faire de ces personnes, des personnes dotées de capacités et d'incapacités, et de qualités intrinsèques. Ce travail, dans les années 1960, est à contre-courant des pratiques existantes, ces personnes étant considérées à l'époque comme « inéducables », « arriérés profonds »... termes sur lesquels je reviendrai dans la suite du texte. En outre, il s'agit alors essentiellement d'enfants, les adultes ne survivant que rarement ; la question des adultes émergera plus tardivement, dans les années 1980, alors que les progrès médicaux ont produit un prolongement de l'espérance de vie de ces enfants.

Le travail pratique de qualification de ces enfants, réalisé par ces acteurs prend plusieurs formes : travail discursif, sur les manières de dire et de parler, travail de soin, sur les manières de faire pour et avec ces personnes, de les aider mais aussi, nous le verrons, de les éduquer, travail institutionnel enfin, sur les lieux et les organisations mises en place pour accueillir ces personnes. Ce sont ces trois dimensions que j'analyserai et qui sont englobées dans le terme « prise en charge ». Il s'agira donc de m'intéresser à la manière dont ces acteurs ont produit un ensemble de savoirs, de pratiques et de dispositifs de prise en charge, pour ces personnes, et en faisant cela, ont progressivement modifié leur statut et leur qualité. Le travail que ces acteurs ont réalisé est donc politique dans un double sens, premièrement, dans la mesure où il aboutit à une transformation de l'organisation du secteur médico-social à travers la définition de nouvelles catégories administratives et politiques, celles de « polyhandicap » et de « handicaps rares », deuxièmement, dans la mesure où ce travail qualifie les personnes, les fabrique comme des personnes dotées de qualités physiques et morales. Alors qu'ils étaient qualifiés d'inéducables jusque dans les années 1960, ces enfants sont, dans les années 2000, des enfants à éduquer, à faire grandir. C'est ce que pointait mon collègue psychologue dans l'introduction de son chapitre, rappelée ci-dessus : « *Tout être humain, quelles que soient ses caractéristiques, a des droits fondamentaux liés à sa santé, son éducation, sa participation à la vie sociale* ». Cette affirmation loin d'être une affirmation théorique, portant sur des principes, est une affirmation pratique, portant sur des manières de faire : de soigner et d'éduquer.

La question de l'éducation va ainsi apparaître comme centrale dans ce second tome de cette HDR. Cela pourrait apparaître, à première vue, comme un déplacement par rapport à la manière dont j'ai abordé la question de la qualification dans mon mémoire de synthèse, essentiellement à partir de la notion de *care*. Or, cela n'en est pas un. Comme je l'ai expliqué dans mon mémoire de synthèse, les travaux portant sur le *care* dans le champ du handicap ont de cette notion soit une conception extensive : le *care* englobe alors toutes les pratiques d'accompagnement de la personne,

soit une conception restrictive : le *care* désigne alors uniquement certaines pratiques, les pratiques d'aide, tel que le terme est défini en français. Aucune de ces deux conceptions ne permet, selon moi, de saisir la nature du travail réalisé au quotidien par les professionnels ou les familles lorsqu'ils s'occupent d'un enfant handicapé, et plus encore d'un enfant atteint de déficiences multiples, travail qui articule différentes dimensions. Ce que rend particulièrement visible la situation de ces enfants, extrêmement dépendants des autres, est la manière dont le soin articule toujours plusieurs dimensions, notamment une dimension d'aide (le soin compris de manière restrictive) et une dimension éducative. L'éducation est ancrée dans le soin. Pour ce qui concerne les pratiques d'abord, nous verrons que l'éducation de l'enfant est réalisée via les pratiques de soin quotidien. Ensuite, comme l'a montré l'éthique du *care*, et c'est d'ailleurs là l'origine de son nom, les pratiques de soin sont le lieu d'émergence de valeurs morales, différentes de celle de l'éthique de la justice. Autrement dit, elles sont le lieu pour l'enfant, d'une expérience morale, elles sont le lieu de son éducation morale. Ainsi, j'analyserai la manière dont les pratiques de soin conduisent à la qualification morale de l'enfant. Mais l'analyse de cette articulation entre soin et éducation me conduira également à approfondir l'analyse de la tension entre dépendance et autonomie, entamée dans le tome I de cette HDR.

Enfin, pour comprendre le changement de statut de ces enfants, d'inéducables à éducatibles, il était nécessaire d'analyser à la fois la construction de certaines catégories politiques et sociales, celles de handicap rare et de polyhandicap, mais aussi la manière dont la famille devient un lieu de soin et d'éducation pour ces enfants. Je m'intéresse donc dans ce mémoire, à deux types d'histoire : premièrement, l'histoire longue et politique de la prise en charge des enfants atteints de déficiences multiples, en 1960 et 2014, deuxièmement les histoires singulières racontées par certains parents d'enfants atteints de déficiences multiples, dans des récits publiés sur la même période.

Concernant l'histoire longue, ma recherche est basée sur une enquête que j'ai réalisée entre 2014 et 2017, dans le cadre du contrat de recherche que j'ai coordonné, « *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* »². Elle a consisté d'une part, dans l'analyse d'un corpus d'archives issues essentiellement de trois fonds : les Archives Nationales et surtout les fonds d'archives des deux associations étudiées, le CESAP (Comité d'Études, d'Éducation et de Soins Auprès des Personnes Polyhandicapées) et le Clapeaha (Comité de liaison et d'action des parents d'enfants et d'adultes atteints de handicaps associés), d'autre part, dans une enquête par entretiens avec des acteurs associatifs, professionnels, administratifs ou politiques, ayant été impliqués, à un moment ou

² Cette recherche, évoquée dans le tome I de cette HDR, était une recherche collective impliquant également L. Bertrand. Elle a été financée par l'IRESF et la CNSA.

l'autre dans cette histoire de la prise en charge des enfants atteints de déficiences multiples (33 entretiens). Ci-dessous, je présente de manière plus détaillée cette enquête, dans un encadré. Concernant les histoires de famille, j'ai constitué un corpus de 27 récits écrits par des parents d'enfants atteints de déficiences multiples, publiés entre 1970 et 2019. Je présente la méthodologie détaillée de cette enquête, les problèmes posés par cette méthodologie et la manière dont j'ai été amenée à transformer ma question, au début du chapitre 4, car la description méthodologique fait, pour ce corpus, partie intégrante de l'argument théorique déployé dans le chapitre.

L'ensemble de ce mémoire est structuré en quatre chapitres. Le premier chapitre a pour objectif d'identifier à quel moment émerge le problème de la prise en charge des enfants atteints de déficiences multiples et d'analyser pourquoi. Pour cela, je retrace l'histoire de l'éducation spécialisée destinée aux enfants handicapés et je montre qu'à l'envers de cette histoire, se joue une autre histoire, celle de l'inéducabilité de certains enfants, inéducabilité posée comme problématique dans les années 1960 par certains acteurs. Parmi ces acteurs, deux associations sont importantes pour comprendre l'émergence de la catégorie « polyhandicap » d'une part, de celle de « handicap rare » d'autre part. Les deux chapitres suivants sont consacrés à leur histoire. Dans le chapitre deux, je retrace l'action du CESAP (Comité d'Études, d'Éducation et de Soins Au près des Personnes Polyhandicapées), et dans le chapitre trois, celle du Clapeaha (Comité de liaison et d'action des parents d'enfants et d'adultes atteints de handicaps associés). Enfin, dans le chapitre quatre, je me déplace, je change l'orientation de mon regard : d'une histoire institutionnelle aux histoires familiales. Dans la conclusion, je reviens sur les apports de cette recherche, en lien avec les développements théoriques de mon mémoire de synthèse.

Enquête socio-historique. Méthodologie.

1. Enquête aux Archives Nationales.

J'ai sondé le répertoire des Archives Nationales avec plusieurs mots clefs : arriérés profonds, polyhandicap, handicap rare, handicap, médico-social, décentralisation. J'ai ensuite sélectionné les fonds qui me paraissaient intéressants à partir des répertoires analytiques. J'ai ensuite dépouillé les fonds suivants : 19830520/4, 19930246/3, 19930246/13, 19930246/14, 19930246/15, 19930246/33, 19930246/37, 19940293/5, 20000342/2, 20000342/3, 20000342/4, 20000342/5.

J'ai pu, dans ces fonds, trouver certains documents intéressants, par exemple des rapports sur les arriérés profonds, les travaux de certains groupes de travail, autour de certains textes réglementaires, certains documents anciens relatifs au CESAP, etc. Les fonds cependant, étaient souvent partiels, relatifs à des politiques plus globales du médico-social ou de l'action sociale. Ils m'ont essentiellement permis de dresser un contexte d'une part, et de compléter mes deux autres fonds d'archives d'autre part.

2. Enquête sur le CESAP.

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, j'ai rencontré 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. Le CESAP m'a donné accès aux documents qu'il avait pu retrouver ; j'ai 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 ma série est incomplète, il manque les années 1965-1966, 1968-1974, 1980, 1982-1988, 1992, 1994-2000, 2002-2003. J'ai 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, très nombreux, mon objectif a été de me focaliser sur les articles cités dans les documents que j'analysais, et que je pouvais 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).

J'ai complété ce corpus documentaire par 12 entretiens avec les professionnels de la direction du CESAP, anciens ou actuels. À titre exploratoire, j'ai 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 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'interventions :

- ✚ Boutin, A.-M. (2004). « À 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.
- ✚ Brisse, C. (2015). « 1965 – 2015 -Les avancées en matière de soins et de santé pour les personnes polyhandicapées ». Communication lors des Journées Associatives. CESAP, 50 ans, 1965-2015, Paris.
- ✚ Camberlein, P. (2015). « Les évolutions du CESAP des années 2000 à 2015 ». Communication lors des Journées Associatives. CESAP, 50 ans, 1965-2015, Paris.
- ✚ 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" ». Communication lors des Journées Associatives. CESAP, 50 ans, 1965-2015, 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. À l'origine du CESAP ». Communication lors des Journées Associatives. CESAP, 50 ans, 1965-2015, Paris.

Mon analyse mobilise également ces sources. Malgré les lacunes que présente ce corpus, notamment dans la série des rapports d'activité, il m'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.

3. Enquête sur le Clapeaha

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)³ qui a accepté que je les consulte avant de procéder à leur archivage aux Archives Nationales³.

Ces archives représentent un volume de 30 caisses (comprenant chacune l'équivalent de 5 à 6 boîtes à archives)⁴ et sont constituées d'une diversité de documents, que j'ai 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

³ 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.

⁴ Cet ensemble d'archives ne constitue 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, notamment relatifs au tout début de l'association lorsque le Clapeaha n'avait pas encore de locaux. J'ai eu accès à ce fond, mais n'ai pu les dépouiller, pour des raisons pratiques. En effet, outre le fait qu'il y en avait énormément, ces documents étaient dispersés et entassés dans tout l'appartement privé de Mr et Mme Faivre, sans aucun classement. Les dépouiller aurait supposé de rester chez eux pendant de longues semaines.

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.
- ✚ J'ai ainsi pu récupérer dans ce fond, une partie des rapports d'activité du CESAP (que ne possédait plus le CESAP).

-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...

J'ai dépouillé ces archives et construit, à partir d'elles, un corpus de données sur lequel est basée mon analyse. Mon objectif, en construisant ce corpus, était de rassembler un ensemble homogène de documents 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 travail⁵ : 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).

⁵ Dont certains sont exploités dans le chapitre sur le CESAP

Enfin, j'ai complété ce corpus documentaire par des entretiens avec Mme Faivre (2 entretiens)⁶, Mme Gambrelle (présidente du Clapeaha entre 2014 et 2017), et d'autres personnes appartenant à d'autres associations et participant aux activités du Clapeaha.

⁶ Je n'ai malheureusement pas pu rencontrer M. Faivre pour un entretien formel avant son décès en mai 2014.

Chapitre 1. À L'envers de l'histoire de l'éducation spécialisée : une histoire de l'inéducabilité

Introduction

Dans les années 1960, des parents, des médecins, des acteurs administratifs, etc. s'inquiètent du sort des enfants atteints de déficiences multiples, que l'on appelle alors les « arriérés profonds ». Qui sont ces « arriérés profonds » ? Où vivent-ils et dans quelles conditions ? Quel type de prise en charge est-elle possible pour eux et par quels établissements ou services ? Pourquoi, dans les années 1960, des acteurs s'inquiètent-ils de leur sort ? Pourquoi, autrement dit, celui-ci apparaît-il problématique pour eux à ce moment-là ? Ce premier chapitre a pour objectif de répondre à ces questions en resituant la problématique de la prise en charge de ces « arriérés profonds » dans une histoire à la fois plus longue et plus vaste, celle de la constitution, tout au long du 20^{ème} siècle, du secteur de l'éducation spéciale. Cette éducation est spéciale parce que distincte de l'éducation ordinaire délivrée par l'école. Elle est aussi spéciale parce que spécialisée, et cette spécialisation, qui se concrétise, à partir de la fin du 19^{ème} siècle, par des institutions, des pratiques et des techniques particulières, l'est en fonction de la nature de la déficience : sensorielle (cécité ou surdité), mentale ou physique⁷. Ainsi, dans les années 1960, comme nous le verrons dans la suite du texte, il existe des établissements médico-éducatifs spécialisés pour les aveugles, pour les sourds, pour les enfants atteints d'une déficience mentale, pour certains enfants atteints d'une déficience physique, mais pas pour les arriérés profonds. Ceux-ci, atteints de déficiences multiples souvent sévères, sont considérés et dits inéducables et incurables, c'est ce qui provoque l'indignation d'un certain nombre de personnes, parents, médecins, administratifs...

En effet, l'histoire de l'éducation spéciale a été analysée, à partir de la notion d'éducabilité, comme l'histoire de l'extension de la volonté et des pratiques d'éducation aux enfants qui en étaient exclus car atteints d'une déficience. Cette histoire est écrite comme celle de l'émergence d'une attention spécifique pour ces enfants, ayant conduit au développement, par certains acteurs, de pratiques et d'établissements consacrés à l'éducation de ces enfants. Chronologiquement, j'y reviendrai dans la suite du texte, cette attention s'est d'abord portée sur les enfants atteints d'une déficience sensorielle (aveugle ou sourd), puis sur les enfants atteints d'une déficience mentale⁸.

⁷ D'où d'ailleurs l'utilisation, dans la littérature de deux termes : « éducation spéciale » et « éducation spécialisée ». Le terme « spécial » renvoie à la fois aux populations qui ont besoin d'adaptation et aux pratiques qui sont « spéciales » ; le terme « spécialisé » renvoie lui à la spécialisation de certaines professions (Ruchat, 2003). Dans la suite du texte, je les utilise de manière synonyme.

⁸ L'histoire de l'éducation des enfants atteints d'une déficience physique est en partie dissociée de l'histoire que je retrace ici. En effet, la possibilité de les éduquer n'est pas associée à leur supposée éducabilité ; ces

Entre les deux, on observe des continuités, mais aussi des déplacements, dans la manière dont est définie « l'éducabilité », en lien avec la question de l'anormalité. Si la déficience sensorielle pose la question des modalités d'accès à la connaissance, la déficience mentale pose, elle, la question de l'anormalité de l'enfant, et conduit, par ce biais, à l'émergence de deux notions corrélatives, celles d'éducabilité et d'inéducabilité. Le développement de pratiques et d'institutions spécialisées pour l'éducation des enfants atteints d'une déficience mentale produit simultanément la définition de « l'anormal éduable » et de « l'anormal inéduable ». L'histoire de l'éducation spéciale ne s'analyse donc pas seulement comme une histoire de l'éducabilité, mais aussi comme une histoire de l'inéducabilité.

Ainsi, à partir d'une relecture de la littérature existante et en faisant commencer cette histoire au 18^{ème} siècle, je m'intéresserai, dans ce premier chapitre, à la manière dont le développement de pratiques d'éducation spéciale pour les anormaux n'est pas seulement l'histoire de l'extension des pratiques éducatives, mais aussi celle de la limitation de ces pratiques à certains enfants ; c'est une histoire, finalement, d'exclusion ou de relégation, et de disqualification corrélative de certains enfants, hors des espaces tant médicaux qu'éducatifs. Je m'interrogerai sur la manière dont, au cours de cette histoire, un secteur se construit, entre l'hôpital et l'école, pour prendre en charge des enfants dis/qualifiés en fonction de leur in/éducabilité et de leur in/curabilité, et de fait, rendus tels par la prise en charge institutionnelle. Comme nous le verrons au cours de ce chapitre, ces notions d'in/éducabilité et d'in/curabilité sont des catégories indigènes, reprises par des textes officiels au milieu du 20^{ème} siècle, mais que j'utilise également comme catégories analytiques pour retracer le changement de statut de ces enfants « arriérés profonds ».

Pour retracer cette histoire de l'in/éducabilité de certains enfants, le chapitre est divisé en trois sections. Dans la première section, je retrace l'histoire du développement des pratiques d'éducation spéciale pour les enfants atteints de déficiences sensorielles puis pour les enfants idiots. Je montre comment cette histoire conduit à l'émergence de deux types de qualification : celle d'éducabilité et celle d'inéducabilité, et la manière dont celle-ci est intrinsèquement liée à la notion d'incurabilité. Dans la seconde section, je m'intéresse à l'organisation de l'éducation spécialisée, structurée en deux secteurs : le premier relevant de l'école, le second étant le secteur médico-éducatif. Enfin, dans la troisième et dernière section, je m'intéresse à l'exclusion de certains enfants de ce secteur, aux espaces qui les accueillent et surtout à la manière dont ces espaces sont décrits comme non-lieux du soin dans les années 1950 et 1960.

enfants sont considérés comme éduables. Mais ils nécessitent des soins médicaux. Courant du 20^{ème} siècle, ils sont envoyés soit dans des écoles de plein air, soit dans des sanatoria ou encore des maisons de rééducation. Le développement d'établissements médico-éducatifs spécialisés pour les enfants déficients physiques, est lui plus tardif, il date des années 1960.

1.1. Catégoriser pour organiser. À propos des conceptions de l'in/éducabilité.

L'histoire de l'éducation des enfants atteints d'une déficience est ancienne ; surtout, elle a pris des chemins différents en fonction des types de déficiences, qui se sont concrétisés par la création d'institutions spécifiques. La déficience est le premier élément ayant conduit à la définition corrélative de catégories d'enfants et d'institutions spécifiques pour les éduquer. L'éducabilité de l'enfant est ainsi liée à sa déficience. Celle-ci définit les techniques possibles pour son éducation, qui le rendent éduable. Ce qui va changer au cours de l'histoire, et nous le verrons dans l'ensemble du texte, c'est la manière dont est pensé et mis en œuvre le lien entre déficience et in/éducabilité à travers des savoirs, des techniques et des institutions ou établissements, conduisant à la production de catégories administratives qui structureront le secteur médico-éducatif.

1.1.1. Penser l'éducabilité des enfants atteints de déficiences sensorielles, les éduquer via des techniques adaptées

Les premiers à être concernés par des tentatives d'éducation sont les enfants aveugles et les enfants sourds, à partir du 17^{ème} siècle. Jusqu'alors, ces deux populations étaient l'objet de représentations et de pratiques distinctes, même si elles faisaient partie, avec d'autres, des infirmes, et plus largement encore, des « pauvres méritants » (Castel, 1995), autrement dit, de l'ensemble des indigents ayant recours à la mendicité et à la charité pour vivre. La rencontre, au 18^{ème} siècle, d'un courant philosophique, le sensualisme, avec la philanthropie et l'intérêt des humanistes pour la pédagogie, conduit à une transformation progressive des représentations de la surdité (Presneau, 1996 ; Presneau, 2012) et de la cécité (Weygand, 2003), et au développement de tentatives d'éducation, d'abord individuelles, via des précepteurs, puis collectives, avec la création des premières écoles spécialisées. L'intervention de l'État sur ces écoles aboutira ensuite à un rapprochement des deux populations, et à la constitution d'une catégorie administrative, celle « des sourds et des aveugles » ou des « déficients sensoriels », ce rapprochement s'opérant sur base de la commune éducabilité des sourds et des aveugles (Buton, 2009).

L'origine de cette histoire est l'évolution, aux 16^{ème} et 17^{ème} siècles, des conceptions philosophiques relatives aux modalités d'acquisition de la connaissance. Par opposition à Descartes, pour qui la connaissance est innée et produite par l'esprit, les philosophes empiristes (Locke et

Condillac) et le courant sensualiste issu de cette philosophie, défendent, à cette époque, l'idée que la connaissance provient de l'expérience et a une base sensible ; ils mettent l'accent sur l'importance des sens et des sensations dans la construction de la connaissance. Pour le montrer, les philosophes utilisent et débattent à partir des exemples de l'aveugle et de l'aveugle retrouvant la vue (notamment grâce aux premières opérations de la cataracte). Ces philosophes sensualistes se contentent cependant d'un débat théorique autour de ces exemples. À leur suite, Diderot, dans sa « *Lettre sur les aveugles à l'usage de ceux qui voient* » se fonde lui sur des observations empiriques constituées notamment de discussions avec un aveugle-né et de l'histoire d'un aveugle mathématicien. Sur base de ses observations, il explore « le monde des aveugles ». Il montre comment l'aveugle a pu s'adapter à sa déficience, développer ses autres sens, notamment le toucher, pour pallier la perte de la vue. Il met l'accent sur l'importance du toucher comme mode d'accès au monde et à la connaissance (Weygand, 2003, pp. 79 et suivantes). Le sensualisme défend ainsi l'idée que la connaissance est élaborée à partir des sensations produites par les différents sens et à partir de la comparaison de ces différentes sensations.

La philosophie sensualiste de la connaissance induit d'emblée un intérêt théorique pour ceux qui présentent des troubles sensoriels ; mais elle induit aussi un intérêt pratique et pédagogique pour ceux-ci, et rend pensable et possible le développement de techniques pédagogiques adaptées à ces troubles. En effet, si la connaissance provient des sens, pour la développer, il faut stimuler les différents sens, qui peuvent par ailleurs se suppléer l'un l'autre. Les premiers pédagogues des sourds et des aveugles, tels l'abbé de l'Épée, Sicard, V. Hauy, s'appuient sur cette notion de suppléance mutuelle des fonctions sensorielles pour développer des techniques de communication et d'éducation adaptées aux sourds-muets et aux aveugles. Ces techniques supplétives sont tactiles pour les aveugles, corporelles pour les sourds (langue des signes⁹). Cette double évolution des conceptions philosophiques et des techniques permet de penser l'éducabilité des sourds et des aveugles, ici entendue comme capacité à être éduqué, en dépit ou malgré la déficience, via des techniques adaptées. Elle a, de fait, conduit à tenter, puis à organiser leur éducation.

À la fin du 18^{ème} siècle, cette éducation est organisée de manière collective, dans des écoles ouvertes aux enfants pauvres. La première école spécialisée est créée en 1760, sous l'initiative de l'abbé de l'Épée, pour les sourds, et en 1785 par Valentin Haüy pour les aveugles. D'autres suivront, notamment en province. Pendant la Révolution, ces écoles sont nationalisées par l'État. À partir de cette époque, les sourds et les aveugles sont pensés comme des populations certes différentes, mais équivalentes ; cette mise en équivalence, qui passe par l'institutionnalisation de la catégorie

⁹ Notons que la langue des signes n'a pas été inventée par l'Abbé de l'Épée, mais apprise par lui de Sourds. Il en a cependant développé l'usage dans son institution de la rue Saint Jacques à Paris.

« établissements de sourds et d'aveugles » (Buton, 2003), repose sur « *leur commune éducatibilité, 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. Autrement dit, l'éducation de ces enfants déficients sensoriels, administrée comme « *une faveur* » (Buton, 2009), est organisée à côté de l'éducation ordinaire, dans des établissements spécialisés qui, au long de leur histoire, changeront à plusieurs reprises d'administration de tutelle, marquant leur appartenance au champ de l'éducation ou à celui de la bienfaisance, voire de l'assistance. L'investissement de l'État sera et reste cependant une spécificité des établissements pour aveugles et sourds, alors que pour d'autres types de déficiences, l'initiative sera principalement associative¹⁰, et, comme nous le verrons dans la suite du texte, plus tardive (Barral *et al.*, 2000).

Ce que montre cette histoire, ici résumée, c'est l'établissement progressif d'un lien entre éducatibilité et catégorie d'établissements, qui tend vers un autre lien, celui entre éducatibilité et type de déficience. En effet, dans le cas des sourds et des aveugles, la notion d'éducatibilité désigne la capacité de certains enfants à être éduqués via des techniques adaptées, mises en place dans des établissements spécialisés. Ces établissements sont spécialisés parce qu'ils mettent en œuvre des techniques et des pédagogies spécialisées et adaptées aux enfants en fonction de leur déficience. Cette caractéristique est d'un côté ce qui rassemble les établissements pour sourds et ceux pour aveugles, du point de vue de l'État, dans une même catégorie, celle des « établissements pour sourds et pour aveugles », et d'un autre côté, ce qui, concrètement, les distingue, puisque les techniques et les pédagogies sont de fait distinctes selon la déficience (surdité ou cécité). Or ce lien entre éducatibilité, type d'établissements et nature de la déficience, va, au fil de l'histoire, se durcir en croisant la question de l'anormalité, et déboucher sur une autre histoire, celle de l'inéducatibilité de certains enfants. C'est l'objet de la section suivante.

¹⁰ 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).

1.1.2. Éduquer les « idiots » : vers une distinction en fonction de la capacité à être éduqué

Le deuxième moment significatif de l'histoire de l'éducation des enfants atteints de déficience se situe courant du 19^{ème} siècle et début du 20^{ème} siècle, et concerne les enfants atteints de « débilité »¹¹, qui ne peuvent intégrer une classe ordinaire et qui sont progressivement regroupés sous le terme « d'enfants anormaux »¹² (Foucault, 1999 ; Hoffbeck, 2016 ; Vial, 1990 ; Wacjman, 2013). Ce qualificatif « d'anormalité », utilisé dans ce sens, émerge fin du 19^{ème} siècle, en continuité avec celui d'idiot, et surtout, en lien avec les tentatives d'éducation des enfants alors qualifiés « d'idiots ». Plus précisément, il émerge à partir de deux processus, l'un de définition théorique de « l'anormalité », et l'autre de prise en charge institutionnelle des enfants ainsi qualifiés (Foucault, 2003). Ce double processus aboutit, dans les années 1950-1960, à une impasse médicale et éducative pour ces enfants, ce que j'appellerai les « non-lieux du soin ».

Le premier processus est relatif à l'évolution de la définition théorique de la notion « d'idiotie ». Jusqu'à la fin du 18^{ème} siècle, l'idiot est considéré comme un fou, un aliéné, un malade ; les conceptions élaborées ensuite, dans la première moitié du 19^{ème} siècle, par Pinel, Esquirol, puis Seguin, opèrent, elles, une distinction entre l'aliénation et l'idiotie¹³. Les différents auteurs emploient plusieurs termes (idiot, arriéré, retardé, imbécile...), qu'ils définissent chacun à leur manière. Il existe par ailleurs des déplacements entre leurs conceptions respectives. Celles-ci cependant, se rejoignent sur un point, souligné par Foucault (Foucault, 2003) : elles sortent l'idiotie du champ de la maladie (de l'aliénation) pour la situer dans le champ de l'anormalité via la notion de développement. L'idiot est défini comme celui qui ne s'est pas développé normalement, et ce en référence à deux normes de développement. La première est celle de l'enfant, elle définit la vitesse de développement : un enfant qui se développe plus lentement et qui est en retard par rapport aux enfants de son âge, est

¹¹ Ces deux étapes, celle de l'éducation des enfants atteints de déficience sensorielle et celle des enfants idiots, sont étroitement liées. Si la seconde est plus tardive, elle s'enracine néanmoins dans un même contexte, celui des philanthropes pédagogues de la fin du 18^{ème} siècle (Wacjman, 2009). Certains acteurs s'occupent à la fois d'enfants atteints de déficience sensorielle et d'enfants « idiots » ; c'est le cas d'Itard. Celui-ci, médecin des sourds et muets, est l'un des premiers à tenter l'éducation d'un enfant idiot, Victor, l'enfant sauvage de l'Aveyron. (Pelicier and Thuillier, 1979). Ces deux histoires sont aussi liées par les enfants. Si un enfant sourd-muet bénéficiant de l'enseignement à l'Institut de la rue Saint Jacques ne fait pas de progrès, au bout d'un an, on juge qu'il ne s'agit pas d'un sourd-muet, mais d'un enfant qui doit entendre mais qui est « idiot » -c'est-à-dire qui a renoncé à parler et s'est isolé dans le mutisme. Les conceptions de l'idiotie sont ainsi très liées aux conceptions de la surdité : « un enfant idiot est un enfant qui n'entend pas ou qui n'écoute pas ». Enfin, des liens existent via les techniques. Le sensualisme est la base commune permettant de penser l'adaptation de la pédagogie pour ces différents enfants.

¹² Cette catégorie regroupe une diversité d'enfants, atteints de déficience mentale, indisciplinés, infirmes, agités, etc... La notion de débilité, dans la première moitié du 20^{ème} siècle devient l'origine unique explicative de l'ensemble de ces comportements (je l'évoque dans la suite du texte), pour ensuite disparaître à la fin du 20^{ème} siècle (Coffin, 2018).

¹³ C'est Esquirol qui substitue le terme « idiotie » à celui utilisé jusqu'alors « d'idiotisme ». (Wacjman, 2009, p.141).

qualifié d'arriéré. La seconde norme est celle de l'adulte, elle définit le point final du développement : un enfant qui n'atteint pas ce stade est qualifié d'idiot. Or, cette redéfinition théorique de l'idiotie en termes de développement induit d'emblée une redéfinition des pratiques ou plus précisément, de la manière de traiter les enfants ainsi qualifiés.

Le traitement de l'enfant qualifié d'idiot, qui découle de la redéfinition de l'idiotie, se caractérise de deux manières, en partie contradictoires. D'un côté, l'idiotie, considérée comme liée à une infirmité corporelle, c'est-à-dire à un arrêt de développement des organes du corps, est sortie du champ de la maladie mentale et située du côté de l'incurable. Incurable, elle échappe à toute thérapeutique, considérée comme vaine. Un idiot ne peut pas guérir. D'un autre côté, l'utilisation de la notion de développement pour définir l'idiotie conduit Seguin à instaurer une continuité entre celle-ci et la normalité, entre l'enfant idiot et l'enfant normal (Allemandou, 2011 ; Foucault, 2003). Finalement, l'idiot est un enfant, une « sorte d'enfant », qui certes, reste un enfant tout au long de sa vie, mais qui se comprend selon les mêmes mécanismes que ceux qui régissent tout enfant et son développement. Autrement dit, l'idiotie, redéfinie en termes de développement anormal, est déplacée dans le champ de l'éducation, modalité de traitement de tout enfant. D'où, c'est le deuxième processus, l'émergence à cette époque, de tentatives d'éducation de ces enfants, qui vont s'organiser selon plusieurs logiques institutionnelles, relevant d'abord de l'asile et ensuite de l'école.

Les premières tentatives d'éducation des idiots sont internes ou étroitement liées à l'asile (Allemandou, 2011 ; Hoffbeck, 2016 ; Pelicier and Thuillier, 1979 ; Wacjman, 2009). Dès le milieu du 19^{ème} siècle, diverses initiatives sont recensées, dont celles d'Itard, puis surtout de Seguin, et de Bourneville, toutes deux marquantes dans cette histoire. Itard, médecin à l'Institut des Sourds et Muets, tente d'éduquer Victor, l'enfant sauvage de l'Aveyron, et ce, contre le diagnostic donné par Pinell qui considérait son idiotie comme fixée et incurable. Pour l'éduquer, il utilise les principes et méthodes issues du sensualisme, mais Victor ne progresse pas et ne sera jamais démutisé. Itard se décourage et cesse ses efforts, abandonnant Victor à son sort. Cependant, cette tentative qui fût un échec, joue, dans cette histoire un rôle paradoxal. D'un côté, le diagnostic d'incurabilité de l'idiotie, posé par Pinell, semble conforté, mais d'un autre côté, Itard a posé, à cette occasion, les bases d'un programme d'éducation sensorielle, qui sera repris et critiqué par ses successeurs, Seguin puis Bourneville. Ces deux personnalités redéfinissent la nature de leur intervention. Pour eux, l'enfant idiot, bien qu'incurable, est éduicable grâce à la mise en place d'un traitement médico-pédagogique.

Seguin, instituteur à Bicêtre entre 1842 et 1843, puis dans une école privée qu'il a créée, met en pratique et théorise les principes de ce traitement médico-pédagogique, qu'il qualifie de *traitement moral* des idiots, dans un ouvrage publié en 1846. Ce *traitement moral* consiste essentiellement dans une éducation physiologique et physique de l'enfant, qui passe entièrement par la relation au maître (Foucault, 2003). Puisqu'on ne peut guérir l'esprit, il s'agit d'éduquer le

corps –plus précisément ses organes–, pour ensuite enclencher un développement intellectuel et moral chez l'enfant. La filiation entre ce « *traitement moral* », le sensualisme et l'éducation des enfants atteints de déficiences sensorielles, est évidente, même si Seguin opère un certain nombre de déplacements (Wacjman, 2009). Peu écouté en France, il la quitte en 1850 et s'installe aux États-Unis où il termine ses études de médecine en 1861. Il y poursuit ses travaux et participe à la création de plusieurs écoles d'idiots.

Bourneville, médecin-chef du service des enfants à Bicêtre entre 1879 et 1905, ainsi que de la fondation Vallée¹⁴ entre 1890 et 1907, reprend les principes du traitement moral de Seguin, les approfondit et base l'organisation du service des enfants, qu'il nomme *asile-école*, sur ce traitement qu'il qualifie de médico-pédagogique. En effet, ce traitement repose sur l'articulation des soins et de la pédagogie, pour permettre le développement de l'enfant. Il consiste en une éducation progressive, débutant par l'éducation du corps (hygiène, alimentation, marche...), des sens et des capacités sensori-motrices (capacités d'action sur les objets), l'éveil des fonctions intellectuelles, pour finir, pour certains enfants, à des apprentissages scolaires. Cette éducation s'opère via la manipulation corporelle (gymnastique ou mobilisation du corps de l'enfant par une infirmière) et la manipulation d'objets (ce matériel est notamment repris à Seguin) qui met l'enfant en situation d'expérimentation active, dans un environnement pensé pour favoriser son développement (Jeanne, 2007 ; Wacjman, 2011). Enfin, Bourneville insiste sur le maternage et les qualités humaines des professionnels, en d'autres termes, sur la relation de soin entre l'enfant et les infirmières¹⁵.

Ces tentatives d'éducation des arriérés, de Bourneville, seront l'objet de vives critiques de la part de ses concitoyens, qui dénoncent l'absence de résultat de son traitement et l'absence de

¹⁴ Cette fondation a été créée en 1846 par le successeur de Seguin à Bicêtre, Hyppolite Tranquille Vallée, lui aussi instituteur, pour accueillir des enfants considérés comme idiots et qui lui étaient envoyés en nombre. Il s'agit d'abord d'un institut privé accueillant les enfants de familles riches, puis à sa mort, il lègue l'institut au département de la Seine pour qu'il accueille des enfants pauvres et arriérés. Cette fondation restera un lieu d'accueil pour les arriérés profonds, en Ile-de-France, jusque dans les années 1950. Elle sera ensuite réformée sous l'action de R. Misès, pédopsychiatre, et deviendra en 1974, un centre hospitalier interdépartemental, intégré à la psychiatrie de secteur, qui existe toujours aujourd'hui. J'évoque plus loin dans le texte l'action de R. Misès.

¹⁵ Après Bourneville, sa méthode médico-pédagogique sera abandonnée pour ce qui concerne les « arriérés », mais elle connaîtra un autre devenir auprès des enfants ordinaires (Wacjman, 2013). En effet, au cours d'un stage à Bicêtre, en 1899, Maria Montessori, première femme médecin italien, se forme à cette méthode ; elle reprend également les travaux d'Itard et de Seguin, et conçoit sa méthode pédagogique, à partir d'expérimentations, d'abord avec des enfants arriérés, puis des enfants défavorisés d'un quartier ouvrier de Rome. Elle ouvre sa première école, destinée à ces enfants défavorisés, en 1907. Elle développe ensuite des formations, ouvre de nouvelles écoles... et participe à la création du mouvement de l'éducation nouvelle (Gutierrez, 2011), même si en France, son succès sera plus mitigé que dans d'autres pays (Gilsoul, 2014). Paradoxalement, c'est via ce courant de l'éducation nouvelle et des pédagogies alternatives (Montessori, mais aussi surtout Freinet, Decroly) que l'éducation sensorielle et médico-pédagogique reviendra comme méthode alternative pour l'éducation des enfants atteints de déficiences multiples à partir des années 1970 et 1980 (Wacjman, 2013).

rentabilité de son service. En outre, il est rapidement confronté au problème de la surpopulation asilaire ; il met en œuvre un certain nombre de stratégies pour désencombrer son service. Il milite pour la création d'autres asiles-écoles, mais échoue dans son projet de réformes hospitalières. Il se tourne alors vers l'Instruction Publique pour demander, dès les années 1890, la création de classes spéciales, dans les écoles, qui pourraient accueillir les « enfants les moins malades » tout en mettant en œuvre le traitement médico-pédagogique développé dans son asile-école (Gateaux-Mennecier, 1990 ; Gateaux-Mennecier, 2003 ; Vial, 1990). Bourneville conçoit ces classes spéciales comme « *une extension de l'asile* » (Gateaux-Mennecier, 1990, p.63), l'éducation des enfants y étant menée sous le contrôle médical d'un infirmier ou d'un instituteur-infirmier. En 1904, l'Instruction Publique engage un travail d'enquête sur les enfants anormaux ; elle met en place une commission, la Commission Bourgeois, dont l'objectif est d'étudier les moyens à mettre en œuvre pour étendre l'instruction primaire obligatoire aux enfants anormaux –en application de la loi de 1882– et pour réfléchir, dans ce cadre, à la création de classes spéciales pour ces enfants. Mais lors de ces travaux, la conception de Bourneville se heurte à une autre conception, psycho-pédagogique, portée par A. Binet (Mazereau, 2001) et qui l'emportera dans les débats.

Binet, à l'origine, s'intéresse à la question de l'intelligence et aux écarts d'intelligence entre différents individus (Vial, 1990, p.83). C'est via cette question des écarts d'intelligence qu'il devient partie prenante des débats de l'époque sur les anormaux et sur la création des classes spéciales. L'école est en effet pour lui un terrain expérimental lui permettant d'étudier cette question –et ce avant même d'être impliqué dans les débats politiques sur la question des anormaux. Au début de ses travaux, il se situe dans une perspective anthropométrique et tente d'établir une relation entre l'intelligence et le volume de la tête en mesurant les dimensions. Rapidement, il abandonne cette perspective, pour une approche psychologique et psychométrique. À partir d'enquêtes statistiques portant sur les élèves de certaines écoles de Paris, il met au point une échelle métrique de l'intelligence qui repose sur la mise en équivalence entre niveau d'instruction, années de scolarité et âge de l'enfant. Cette échelle permet de mesurer le niveau d'intelligence de chaque enfant, d'une part, en évaluant ses réponses à un certain nombre de questions qui testent à la fois ses connaissances scolaires et ses comportements sociaux, et d'autre part, en les comparant à l'échelle prédéfinie. Le cas échéant, elle permet d'évaluer son retard. Dans cette conception, la notion de retard devient l'indicateur unique de la débilité, définie comme un « état mental » qui, souvent, n'est pas lié à une pathologie et donc, pas diagnosticable par le médecin via un simple examen clinique. Elle permet de repérer et identifier, parmi les enfants normaux, des enfants atteints de débilité légère, à la limite de la normale, mais ayant besoin d'une scolarisation adaptée. Cette notion de

retard, ainsi définie, est retenue dans la loi de 1909 sur les classes de perfectionnement¹⁶, comme critère d'admission et de sélection des enfants destinés à ces classes de perfectionnement.

De manière plus générale, la construction et l'utilisation de l'échelle métrique de l'intelligence conduit Binet à définir trois niveaux d'arriération : l'idiotie, l'imbécilité et la débilité. Or, Binet définit ces trois niveaux non seulement en fonction de son échelle métrique, mais aussi et surtout en fonction de la prise en charge institutionnelle appropriée à chacun. Est qualifié d'idiot l'enfant qui « *n'arrive pas à communiquer par la parole avec ses semblables* »¹⁷, c'est-à-dire qui ne sait ni parler ni comprendre le langage verbal, sans être atteint d'aucun trouble sensoriel. Cet enfant, selon Binet, est « *à coup sûr, pour l'hospice* »¹⁸. L'imbécile est celui qui « *n'arrive pas à communiquer par écrit avec ses semblables* »¹⁹, c'est-à-dire qui ne sait ni lire ni écrire, sans que ce trouble ne s'explique par une déficience motrice ou organique. Pour ce qui est de sa prise en charge institutionnelle, Binet indique que l'on peut hésiter entre l'asile ou la classe de perfectionnement, s'il est susceptible de profiter d'un enseignement spécial. Enfin, le débile est celui qui « *sait communiquer par la parole et par écrit, mais qui montre un retard de deux ou trois ans dans le cours de ses études, sans que ce retard soit dû à une insuffisance de scolarité.* »²⁰ Le débile est « *à coup sûr, pour l'école (classe de perfectionnement).* » Alors que pour Bourneville, et avant lui Seguin, le médecin se doit d'éduquer tout enfant, quelle que soit le degré de son arriération, car tout enfant est éduicable et peut être amélioré via le traitement médico-pédagogique, les travaux de Binet et Simon conduisent à distinguer parmi l'ensemble des enfants anormaux, ceux qui sont « perfectibles » –qui pourront bénéficier d'une éducation dans des classes spéciales–, de ceux qui sont « non perfectibles » –qui ne le pourront pas, et qui seront relégués à l'asile ou à une garderie, d'où l'usage des termes « d'anormaux d'école » et « d'anormaux d'hospice », qui distinguent et qualifient les enfants en fonction de leur destination institutionnelle.

Ainsi, entre la fin du 19^{ème} siècle et le début du 20^{ème} siècle, les tentatives pour éduquer les enfants arriérés sont multiples. Elles prennent place dans plusieurs institutions : l'asile, puis l'école, et quelques rares institutions spécialisées²¹. Surtout, elles aboutissent à la mise en pratique d'une logique de tri institutionnel des enfants, qui sont répartis entre ces institutions et à l'intérieur de ces institutions, en fonction de leur éducabilité présumée et parfois évaluée par différents

¹⁶ Les classes de perfectionnement sont des classes organisées, à l'intérieur des écoles et donc sous tutelle de l'Éducation Nationale, qui mettent une pédagogie adaptée aux enfants atteints d'une déficience mentale légère.

¹⁷ Je reprends ici les termes du texte de Binet et Simon, tel que cité pp.36-37 dans (Zafiropoulos, 1981)

¹⁸ ibidem

¹⁹ ibidem

²⁰ ibidem

²¹ Voir par exemple l'institut Saint-André de Cernay en Alsace dont l'histoire a été retracée par V. Hoffbeck (Hoffbeck, 2009).

professionnels (instituteurs, psychologues...). Les classes de perfectionnement, créées en 1909, sont destinées à accueillir les enfants identifiés comme atteints d'une « débilité intellectuelle légère », via les tests de Binet-Simon. Jusqu'au milieu du 20^{ème} siècle, ces classes restent peu nombreuses²², et concrètement, leur public est hétérogène, comprenant des enfants issus majoritairement des classes populaires et présentant des difficultés très diverses, allant des déficiences simples à des déficiences sévères, sensorielles, physiques ou mentales. Seule une petite partie de ces enfants correspond au profil attendu, tel que défini par Binet, celui de « débilité légère » (Hugon, Gateaux-Mennecier and Vial, 1984)²³. Pour la plupart des autres enfants anormaux, qui ne sont pas intégrés à ces classes de perfectionnement, et dont les familles ne peuvent s'occuper au quotidien, l'asile reste souvent la solution de dernier recours.

1.1.3. Logique de tri institutionnelle et naturalisation de l'in/éducabilité

Comme le montre V. Hoffbeck (2016)²⁴, la prise en charge des arriérés par et dans l'asile repose elle aussi d'emblée sur des pratiques de tri et de sélection des enfants, en fonction de leur éducatibilité. S'appuyant sur une étude des dossiers médicaux de trois institutions²⁵, Hoffbeck analyse le diagnostic médical réalisé par le médecin au moment de l'admission d'un enfant dans l'institution. Du fait de la pénurie de places à l'asile, les médecins, pour obtenir l'internement d'un enfant, sont souvent amenés à accentuer sa « dangerosité ». Ensuite, Hoffbeck montre que l'enjeu du diagnostic, pour le médecin aliéniste, est d'abord et essentiellement pratique. S'il classe l'enfant dans une nosographie théorique et définit si l'enfant est « idiot, imbécile ou débile », ce diagnostic théorique ne détermine pas le traitement, car le médecin a pour objectif, surtout, de répartir les patients entre

²² Allemandou (2011, p.125) indique qu'en 1930, il n'existe toujours que 19 classes de perfectionnement. Hugon et al. évoquent elles 23 classes à Paris en 1936 (Hugon, Gateaux-Mennecier and Vial, 1984).

²³ Ces auteurs écrivent en conclusion de leur enquête : « *Pour les années étudiées [1907-1950], les classes de perfectionnement apparaissent comme des structures fourre-tout, recevant aussi bien des handicapés, dont certains sont très gravement atteints, que des « anormaux d'école », difficilement repérables selon toutes les apparences. Cependant, leur fonction « spéciale » est claire en ce qui concerne les troubles du comportement et de la conduite (et ceci est confirmé par l'étude des catégories socio-professionnelles des familles de ces élèves) : délivrant l'école « ordinaire » d'une population d'enfants perçus comme déviants, la fonction sociale et idéologique de la classe d'arriéré ne serait-elle pas plutôt une fonction d'ordre répressif et ségrégatif sous couvert d'une éducation de perfectionnement, destinée, comme son nom l'indique, à redresser ou à améliorer les imperfections ?* » (Hugon, Gateaux-Mennecier and Vial, 1984, pp.92-93).

²⁴ La thèse, très riche, aborde l'histoire des enfants et adultes handicapés mentaux en France et en Allemagne entre 1890 et le milieu des années 1930. Elle montre l'évolution des conceptions relatives à l'arriération, qui de sujet d'assistance, devient dangereux et incurables, en analysant les pratiques institutionnelles et les savoirs relatifs à l'arriération mentale.

²⁵ Sa thèse propose une analyse contrastée des pratiques, en France et en Allemagne. Elle porte ainsi son attention sur un asile français, Bicêtre, un asile allemand à Berlin, et une institution alsacienne, considérée comme lieu témoin des circulations et échanges entre la France et l'Allemagne. Concernant Bicêtre, elle s'intéresse à la période qui suit le départ de Bourneville.

les services, de leur attribuer une place au sein de l'institution. L'enjeu du diagnostic posé par le médecin n'est pas tant de définir un soin, en fonction d'une catégorie médicale, que de déterminer une affectation dans l'institution.

Or, pour assigner une place à l'enfant, le critère principal utilisé par le médecin est l'aptitude qu'il présuppose chez l'enfant à pouvoir bénéficier d'une éducation ou par contraste, l'inaptitude constatée. Et cette in/aptitude se joue sur trois plans : physique, intellectuel et moral. Plus précisément, ce sont essentiellement d'une part l'infirmité physique (le besoin ou non d'aide physique dans la vie quotidienne) et d'autre part, le comportement (agité ou calme), qui conduisent le médecin à placer l'enfant dans un service à visée éducative (lorsque le besoin d'aide est limité et qu'il n'y a pas de problème de comportement), à le placer dans une section pour « gâteux » (en cas d'infirmité physique importante ou de problèmes de comportement), ou encore à le faire sortir de l'asile. Dans cette logique de tri, le diagnostic est aussi un pronostic sur le développement possible ou non de l'enfant. Il associe le constat d'un état présent et la projection d'une évolution possible ou non, qui sera rendue telle par l'affectation concrète de l'enfant. Entre 1900 et 1930, en lien avec la montée des idées d'incurabilité²⁶ et d'inutilité économique des arriérés –considérés comme constituant une charge sociale et économique pour la société–, cette logique de tri institutionnel se renforce et provoque l'émergence de la notion d'inéducabilité de certains arriérés, considérés comme profonds, et leur relégation, à l'intérieur même de l'asile, dans des services de « chroniques », puis « d'incurables ».

L'histoire du développement des pratiques d'éducation spécialisée pour les enfants qualifiés d'idiots, que j'ai retracée à grand trait dans cette section, montre ainsi un déplacement dans la manière dont est définie l'éducabilité de ces enfants, et par conséquent, des enfants atteints de déficience en général. Pour les enfants atteints d'une déficience sensorielle, l'éducabilité était définie comme la capacité d'un enfant à être éduqué via le recours à des techniques adaptées et spécialisées. Les premiers aliénistes à éduquer des enfants idiots, Itar, Seguin, Bourneville, s'inscrivent dans cette approche. Pour eux, tout enfant, même incurable, est éduicable via un traitement médico-pédagogique, qui fait passer l'éducation morale par l'éducation physique et corporelle. L'éducabilité est la possibilité pour un enfant d'être éduqué via des techniques adaptées ou spécialisées. Les conceptions, puis les pratiques psychométriques, portées par Binet et Simon, conduisent elles à naturaliser l'éducabilité. Les tests d'intelligence ont pour objectif de repérer les enfants anormaux, et de distinguer parmi eux, ceux qui sont éduquables, de ceux qui ne le sont pas. Avec ces conceptions et ces tests, la médiation technique, qui rend éduicable, est effacée. L'éducabilité et, par contraste, l'inéducabilité deviennent des caractéristiques inhérentes à l'enfant,

²⁶ En lien avec les théories de la dégénérescence puis de la génétique psychiatrique (Hoffbeck, 2016).

caractérisant son fonctionnement mental. Cette naturalisation de l'éducabilité et de l'inéducabilité est performée par les logiques de tri institutionnelles, elles-mêmes amplifiées dans le contexte du début du 20^{ème} siècle, avec la montée des idées d'inutilité et de dangerosité des enfants qualifiés « débiles ».

Ainsi, les tentatives d'éducation des arriérés, mises en place dans certains asiles à la fin du 19^{ème} siècle, ne rentrent pas seulement dans une histoire d'extension des pratiques éducatives à des enfants qui n'en bénéficiaient pas, mais est, plus paradoxalement, une histoire de limitation de ces pratiques à une partie des enfants anormaux ; elle est une histoire, finalement, d'exclusion et de disqualification de certains d'entre eux. En même temps que certains enfants arriérés, identifiés comme débiles ou imbéciles, sont qualifiés d'éducables, d'autres, les idiots ou arriérés profonds, sont qualifiés d'inéducables et d'incurables. Et cette qualification est matérialisée –performée– par un placement institutionnel. Les enfants éducatibles sont éduqués, ou du moins, on tente de les rendre utiles pour la société. Les enfants inéducables sont eux inéduqués. Souvent laissés à l'asile, les enfants « arriérés profonds » l'encombrent puisque le psychiatre ne peut ni les soigner, ni les éduquer. Cette distinction entre des enfants éducatibles et des enfants inéducables est essentielle pour comprendre l'organisation de l'éducation spécialisée et du secteur médico-éducatif, qui se développe à partir des années 1940-1950. Dans la section suivante, je reviens sur la structuration de ce secteur, qui repose sur la définition de catégories et l'organisation d'établissements en fonction de ces catégories.

1.2. Éduquer les enfants éducatibles : le développement de l'éducation spécialisée et du secteur médico-éducatif.

Jusque dans les années 1940, il existe finalement peu d'établissements spécialisés accueillant les enfants arriérés²⁷. Comme je l'ai expliqué dans la section précédente, la prise en charge de ces enfants est contestée et considérée comme une charge pour la société. La loi de 1909 donne lieu à peu de créations de classes de perfectionnement²⁸. Selon Vial (1990, p.149), au milieu des années 1940, environ 300 classes seulement existent. Certains asiles ont conservé des sections spécialisées

²⁷ Il existe en outre très peu de travaux sur cette période, et de manière plus générale, sur la période qui s'étend des années 1930 aux années 1960. On peut citer, en rapport avec notre sujet, les travaux suivants : (Capuano and Blanc, 2012), Chauvière (Chauvière, 2009 (1^{ère} édition 1980)), Mazereau (Mazereau, 2001), Robelet et Piovesan (Robelet et al., 2009), Roca (Roca, 1992), Tricart (Tricart, 1981), Zafiropoulos (Zafiropoulos, 1981).

²⁸ Et ce pour différentes raisons : la loi est facultative, la création des classes de perfectionnement est laissée à la charge des communes et des départements ; les commissions médico-pédagogiques, chargées de repérer les enfants ne pouvant être maintenus en classes ordinaires et de demander leur admission en classe de perfectionnement, ne fonctionnent pas ou mal ; en outre peu de maîtres spécialisés sont formés avant les années 1940 (Roca, 1992).

et quelques établissements privés, fondés au 19^{ème} siècle²⁹, continuent à accueillir des enfants arriérés, quel que soit d'ailleurs le niveau d'arriération. La question de l'anormalité reste cependant centrale dans les débats. Ainsi, la principale évolution, durant la période 1930-1940, est conceptuelle et politique. Courant des années 1940 et 1950, la notion d'inadaptation (Chauvière, 2009 (1ère édition 1980) ; Mazereau, 2001) (Tricart, 1981) est utilisée pour unifier « l'enfance déficiente » et « l'enfance en danger », et pour désigner un nouveau référentiel de l'action publique (Chauvière, 2009 (1ère édition 1980)).

L'unification de l'enfance déficiente et délinquante est portée notamment par G. Heuyer³⁰, figure importante des débuts de la psychiatrie neuro-infantile, via la notion de débilité qu'il présente comme étant la cause commune de l'anormalité scolaire et de la délinquance infantile, toutes deux interprétées en termes de comportements inadaptés par rapport aux normes scolaires ou sociales. Cette conception est reprise par le « Conseil technique de l'enfance déficiente et en danger moral », créé en 1943 et présidé par G. Heuyer ; elle est formalisée dans une classification, connue et publiée sous le nom de classification Lagache³¹.

Dans son préambule, cette classification donne une définition de l'inadaptation :

« Est inadapté un enfant, un adolescent ou plus généralement un jeune de moins de vingt et un ans que l'insuffisance de ses aptitudes ou les défauts de son caractère mettent en conflit prolongé avec la réalité et les exigences de l'entourage conformes à l'âge et au milieu social du jeune. L'inadaptation se qualifie selon la situation dont elle est corrélative ; exemple inadaptation familiale, inadaptation scolaire, inadaptation professionnelle » *Nomenclature et classification des jeunes inadaptés, Sauvegarde, 1946*. Publié dans (Chauvière, 2009, p.263)

L'inadaptation est l'incapacité de l'enfant à s'adapter à son environnement, incapacité dont la cause est une insuffisance des aptitudes ou des défauts de caractère. L'inadaptation, comme le note Chauvière (2009, p. 98), est ici individualisée et naturalisée. Si elle est ensuite caractérisée en fonction d'une situation, celle-ci, loin d'en être la cause, n'est qu'une corrélation, une qualification. Cette définition est suivie de deux classifications : l'une est « *médico-psychologique faite autant que possible d'un point de vue clinique et descriptive* » et l'autre est « *médico-pédagogique faite du point de vue de l'assistante et du traitement* » (p.263, annexe dans Chauvière, 2009). La juxtaposition de ces deux classifications entérine, d'une certaine manière, la logique de tri institutionnel qui prévaut depuis le début du siècle, tout en amorçant le renforcement du lien entre assignation institutionnelle et définition des catégories.

²⁹ J'ai évoqué la fondation Vallée, en Région Parisienne. Il en existe d'autres, en Province, initiées par des personnalités civiles ou souvent des religieux, comme le pasteur Jon Bost qui ouvre successivement trois asiles en Dordogne pour des enfants arriérés. Nous n'avons cependant qu'une connaissance très réduite de ces initiatives (Pelicier and Thuillier, 1979).

³⁰ Psychiatre, il se détourne des idiots pris en charge par l'asile, et s'intéresse aux délinquants, en lien avec la justice. Il développe une activité de psychiatrie infantile en dehors de l'asile, dans le secteur privé.

³¹ Pour une présentation et analyse, voir Chauvière (2009, pp. 92-103). Le texte intégral de la classification est par ailleurs publié en annexe de son ouvrage.

La première classification, *médico-psychologique*, reprend et rassemble, sous le terme d'inadaptation, certaines des notions qui ont cours depuis le début du siècle. Elle définit des catégories d'inadaptation à partir des symptômes observés, sans évoquer la pathologie ou l'étiologie. Trois catégories sont ainsi distinguées : les malades, les déficients et les caractériels³². Les arriérations mentales sont classées parmi les déficiences et distinguées selon les trois niveaux classiques que sont l'idiotie, l'imbécilité et la débilité. La nouveauté est que ces trois niveaux sont définis en référence à la notion d'*âge d'intelligence*, de Binet, traduit dans celle de *quotient d'intelligence* (QI). L'idiot a un QI inférieur à 0,20, et est défini de la manière suivante :

« L'idiot est un grand infirme mental, souvent difforme, gâteux, impotent, avec d'importantes déficiences d'ordre organo-végétatif et instinctif ; sa vie de relation est très réduite : ses émotions et ses mouvements ne sont pas adaptés aux situations et aux objets, il ne parle pas. On a pu caractériser la structure de son existence psychique comme subjective. Il peut être capable d'acquisitions mnésiques et d'un certain dressage. » (p.275, annexe Chauvière 2009)

Enfin, aux définitions données des trois niveaux d'arriération, s'ajoute la notion de perfectibilité, qui désigne la possibilité pour un arriéré de s'améliorer, c'est-à-dire de progresser dans les niveaux d'intelligence et de s'adapter à son environnement. D'ailleurs, la définition de l'idiot, telle que donnée ci-dessus, n'exclut pas toute possibilité de développement ; ce qui laisse à penser que l'idiot, comme les autres arriérés, peut être perfectible. Mais dans la seconde classification, cette notion de perfectibilité disparaît et laisse place à une tripartition, basée sur la notion de récupérabilité. Or celle-ci opère un certain déplacement. La notion de perfectibilité qualifie l'enfant : l'enfant est ou non perfectible ; la notion de récupérabilité qualifie l'enfant en fonction de la possibilité d'un traitement : l'enfant est récupérable ou non selon qu'il existe ou non une prise en charge, selon qu'il est possible ou non de le soumettre à un traitement, c'est l'objet de la seconde classification.

La seconde classification, beaucoup plus courte que la première, fait en effet correspondre aux catégories d'enfants précédemment définies, des équipements et des institutions. Selon les termes du texte, « *les jeunes inadaptés sont classés en fonction des solutions thérapeutiques et pédagogiques dont ils relèvent* » (p 283, annexe, Chauvière, 2009). Et cette classification est réalisée en fonction de la « récupérabilité » de l'enfant. Se substituant à la notion plus ancienne d'éducabilité,

³² Il est intéressant de noter que le terme « malade » désigne exclusivement des maladies mentales (dont certaines sont issues d'un *processus organique*), alors que le terme « déficient » désigne lui l'ensemble des infirmités et déficits (infirmités sensorielles, physiques ou viscérales, déficits moteurs, déficits du langage, et arriérations mentales ou intellectuelles). Cette distinction est sans doute liée à la pensée de G. Heuyer. Tout en défendant l'unité clinique des « inadaptations infantiles », il distinguait les déficiences, les troubles du caractère et les maladies mentales, ces dernières renvoyant à un fonctionnement pathologique de l'appareil psychique. Or, pour Heuyer, les déficiences et troubles du caractère relèvent d'actions médico et psychopédagogiques, alors que les maladies mentales relèvent de traitements psychiatriques. Il définit ainsi des espaces différents de traitement et de savoir, renvoyant à des entités distinctes, la déficience et la maladie. Les enjeux de ces débats sont théoriques, mais ils sont aussi pratiques, dans la mesure où ils renvoient à la construction, dans la deuxième moitié du 20^{ème} siècle, de secteurs professionnels distincts (la psychiatrie infantile, le secteur médico-éducatif, la psychologie scolaire).

ce terme est significatif des préoccupations de l'époque, centrées non pas sur l'éducation des enfants, mais sur leur devenir social, défini en termes d'utilité économique et de moralité. Trois niveaux sont définis : « *les récupérables, les semi-récupérables et les non-récupérables* ». Ces trois niveaux sont ensuite déclinés en 8 catégories, qui mettent en vis-à-vis des types d'inadaptation et des types d'établissements. La dernière catégorie est celle des :

« Infirmités psychiques : arriération mentale profonde, épilepsie compliquée et non améliorable » destiné aux « asiles, garderies, section d'anormaux des hôpitaux psychiatriques. » (p. 284 annexe, Chauvière, 2009).

Le texte vient ici entériner le lien, à double sens, entre assignation institutionnelle et qualification de l'enfant. La nature supposée imperfectible de l'enfant sera à la fois cause et conséquence d'une assignation institutionnelle, qui la rendra réelle, qui viendra la performer. Selon Chauvière (2009), cette classification a été largement diffusée. Surtout, après la création de la sécurité sociale, elle est utilisée par l'État comme cadre référentiel pour organiser le secteur médico-éducatif et contrôler son développement.

En 1945, la création de la Sécurité Sociale permet le financement des établissements privés de soin. 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 1945³³). En 1946, un décret précise les conditions d'autorisation de ces établissements qui sont d'abord des établissements médicaux, et les liste dans 21 annexes³⁴. En 1948, des annexes XXII sont ajoutées qui concernent notamment les *établissements pour enfants déficients*³⁵. Ce décret, postérieur à la classification Lagache, reprend l'ancien terme de « *déficiences* » pour qualifier l'ensemble des enfants anormaux, et le qualificatif « *d'éducatible* »³⁶ pour les distinguer et les distribuer entre différents types d'établissements. Il définit ainsi 8 catégories d'enfants déficients, qu'il répartit dans trois types d'établissement. Les « *arriérés profonds*

³³ Ordonnance n° 45-2454 du 19 octobre 1945 fixant le régime des assurances sociales applicable aux assurés des professions non agricoles.

³⁴ L'ensemble des textes relatifs à l'histoire des annexes XXIV a été rassemblé par le CREA Midi-Pyrénées et l'ANCE Midi-Pyrénées dans un dossier documentaire intitulé « La Réforme des Annexes XXIV », qui m'a été prêté par P. Legrand. Ce dossier reprend les textes depuis 1946 jusqu'en 1989. Le CTNERHI a également publié un dossier (Dupont-Lourd, E. (Ed.) (1992). *Genèse des annexes XXIV. Lecture guidée pour accompagner une réforme*. Paris: CTNERHI) (Dupont-Lourd, 1992). Enfin, trois fascicules du Bulletin Officiel (n°88-17 bis, n°89-18 bis, n°89-19 bis) publiés par le Ministère de la Solidarité, de la Santé et de la Protection Sociale, reprennent les textes relatifs aux Annexes XXIV, des années 1960 à 1989.

³⁵ Pour être précis, notons que trois autres annexes sont aussi ajoutées : l'annexe XIII qui concerne les *pouponnières pour enfants débiles*, l'annexe XXIV qui concerne les *maisons d'enfants à caractère sanitaire*, l'annexe XXV qui concerne les *écoles de plein air, internats pour enfants physiquement déficients*.

³⁶ L'ensemble des termes en italique et entre guillemets sont les termes issus de la classification publiée dans le décret de 1946.

inéducables » et les « *malades mentaux jeunes présentant des troubles graves du comportement* » relèvent des hôpitaux psychiatriques, les « *déficients intellectuels éducatibles* » relèvent eux de l'école (des classes ou internats de perfectionnement). Enfin 5 catégories d'enfants, dont les « *arriérés semi-éducatibles* », relèvent des établissements pour « *enfants déficients* ». Ce sont des établissements d'hébergement offrant un service médical, un service social et un enseignement, sous contrôle de l'Éducation Nationale³⁷. Ces annexes sont réformées en 1956 par le décret n°56-284 du 9 mars 1956.

Considéré comme instituant le secteur médico-éducatif, le décret de 1956 adopte lui le terme « d'enfant inadapté » et modifie les annexes XXIV, qui deviennent les fameuses annexes XXIV relatives aux « Établissements privés pour enfants inadaptés »³⁸. Ce texte s'inscrit dans la continuité des précédents ; comme la classification Lagache, il constitue une synthèse des catégorisations qui ont émergé dans la première moitié du 20^{ème} siècle à partir des pratiques de prise en charge. Il confirme la définition de catégories (dans son article 1) correspondant à des logiques d'orientation institutionnelle (dans son article 2). Sous le terme global « d'enfant mentalement inadapté », cinq catégories d'enfants sont distinguées :

« 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 ;

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° Enfants présentant essentiellement des troubles du caractère et du comportement, susceptibles d'une rééducation psycho-thérapique, 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).

³⁷ 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 2).

³⁸ Je dis « fameuses annexes » car d'une part, elles sont considérées comme créant le secteur médico-éducatif, et d'autre part, même si elles ont été réformées, elles sont encore aujourd'hui le texte de référence, connu de tous les acteurs du secteur.

Ce texte distingue, plus explicitement que les précédents, les maladies mentales, les déficiences intellectuelles, les troubles du caractère, les inadaptations scolaires et les inadaptations sociales. Pour ce qui concerne les enfants atteints de déficience intellectuelle, la mention d'éducabilité a disparu du texte, mais la mention de trois niveaux –profond, moyen, léger– y fait implicitement référence. A ces catégories, l'article 2 fait correspondre des types d'établissement. Les enfants atteints de maladies mentales sont placés dans les hôpitaux psychiatriques, ainsi que les arriérés profonds. Les enfants débiles moyens et légers sont placés dans des instituts médico-pédagogiques ou médico-professionnels. Les enfants présentant des troubles du caractère et du comportement, susceptibles d'une rééducation psycho-thérapique, sous contrôle médical, sont placés en instituts de rééducation. Les inadaptés scolaires sont placés dans des établissements scolaires adaptés. Rien n'est dit pour la dernière catégorie. Enfin, le texte précise que les dispositions présentées dans ces annexes XXIV ne concernent que deux catégories d'enfants –les enfants déficients intellectuels et ceux présentant des troubles du caractère– et les établissements leur correspondant.

Aboutissement de l'histoire de la première moitié du 20^{ème} siècle, ce texte définit et organise ce que l'on qualifiera plus tard de secteur médico-éducatif. Celui-ci rassemble une diversité d'établissements privés qui sont, dans ce texte, caractérisés de deux manières. Premièrement, ils sont qualifiés de médico-pédagogiques ou de médico-professionnels. Mais ce que sont ces prises en charge médico-pédagogiques ou médico-professionnelles n'est pas explicitement défini. Si l'on s'en tient au texte de 1956, l'usage de ces deux qualificatifs reflète la diversité des professionnels susceptibles d'intervenir dans ces établissements, listés dans le texte : un médecin généraliste, un psychiatre, un infirmier, un psychologue assistant le psychiatre, une assistante sociale, des professeurs ou instituteurs, des éducateurs, un moniteur d'éducation physique. La définition est ici minimale, « médico-pédagogique » désigne l'intervention corrélative de professionnels médicaux, sociaux et éducatifs. Le deuxième élément de caractérisation de ces établissements est la définition de la population qu'ils accueillent. Celle-ci est définie à la fois positivement et négativement par contraste. Positivement, elle comprend les enfants atteints « *d'une déficience à prédominance intellectuelle* », et plus précisément, parmi ceux-ci, les enfants considérés comme débiles légers ou moyens. Négativement, ces enfants se distinguent des enfants atteints d'une maladie évolutive et des enfants « *inadaptés scolaires simples* ». Autrement dit, ces établissements sont d'emblée situés entre l'hôpital psychiatrique et l'école, comme prenant en charge des catégories spécifiques d'enfants qui ne relèvent pas de ces deux institutions. Enfin, la spécificité de ces établissements est leur mode de gestion institutionnelle, mise en place dès le début des années 40, en dehors de l'Éducation Nationale et du secteur sanitaire. La coordination, l'autorisation et le contrôle de ces établissements, financés par l'Assurance Maladie, sont confiés à des associations régionales, les Associations Régionales de Sauvegarde de l'enfance et de l'Adolescence déficientes et en danger

moral (ARSEA). Au début des années 1940, ces établissements sont encore peu nombreux, ils se développent à partir des années 1950.

En effet, entre 1950 et 1970, le secteur médico-éducatif se développe sous la double impulsion de l'initiative privée et du contrôle de l'État³⁹. D'un côté, les associations de parents d'enfants handicapés créent de nombreux d'établissements durant cette période⁴⁰, 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. Le Directeur Général de la population et de l'action sociale, Bernard Lory, retrace cette histoire en 1965. Dans un article pour le numéro spécial d'*Esprit* « l'enfance handicapée », il écrit alors :

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

Parallèlement, les structures de l'éducation spécialisée, sous la tutelle de l'Éducation Nationale connaissent elles aussi un développement important. Suite à la modification des modalités et du dispositif de formation des instituteurs spécialisés, le nombre de classes de perfectionnement se multiplie rapidement. On passe de 274 classes en 1945 à 2360 en 1959⁴¹, chiffre qui augmentera encore par la suite. Ces deux secteurs de l'éducation spécialisée correspondent, selon Mazureau (2001) à deux visions différentes de la prise en charge. La première est médico-pédagogique et est marquée par une forte présence de la psychiatrie. Concrètement, elle recouvre de fait une diversité d'approches, qui toutes, allient, d'une manière ou d'une autre, des interventions médicales et des interventions éducatives. La seconde forme de traitement, psycho-pédagogique, est élaborée par les psychologues ; elle est située dans l'espace scolaire et dans un rapport de distanciation au médical. Concernant les enfants pris en charge dans ces établissements, ces deux secteurs accueillent essentiellement les enfants qualifiés de « débiles légers » (accueillis dans les classes de

³⁹ Pour une analyse des rapports entre l'initiative privée et les autorités publiques, voir l'article de JP Tricart (Tricart, 1981, p.577), qui utilise le terme « d'étatisation parallèle » pour qualifier le développement du secteur médico-social, « *qui s'est organisé pour une part comme un « marché », avec ses monopoles, ses relations de concurrence, ses produits et ses profits spécifiques ; mais la métaphore du marché ne doit pas dissimuler le fait que la rééducation est aussi une politique (italique dans le texte) et que son institutionnalisation participe des rapports nouveaux que l'État entretient avec la société civile.* ».

⁴⁰ 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).

⁴¹ Chiffres données par Allemandou (2011, p.206).

perfectionnement) ou de « débiles moyens » (accueillis dans le secteur médico-éducatifs)⁴². Les enfants considérés comme « débiles ou arriérés profonds » relèvent eux d'une prise en charge asilaire et du secteur sanitaire, comme l'énonce le rapport adopté en 1965, de l'intergroupe « Enfance inadaptée » -intergroupe mis en place par le Commissariat Général du Plan en septembre 1964 :

« Les débiles profonds dits « arriérés profonds », dont l'éducabilité est nulle ou faible, et l'adaptation à une vie collective est incertaine et aléatoire. Leur quotient intellectuel est inférieur à 0,30, et sans plancher inférieur. » (V^e Plan, 1966-1970. Rapport de l'intergroupe enfance inadaptée, Rapport n°1 adopté le 1^{er} juillet 1965, p.6).

Le verdict semble sans appel. Or, comme nous allons le voir dans la section suivante, cette prise en charge est posée comme problématique par différents types d'acteurs, et ce dès la fin des années 1950, et surtout au début des années 1960.

1.3. La prise en charge des enfants arriérés profonds au début des années 1960 : une diversité de « non-lieux du soin »

Tout au long du 20^{ème} siècle, le développement des institutions médico-éducatives s'opère sur base de la nature de la déficience et du niveau d'éducabilité ou d'inéducabilité des enfants. Les textes administratifs qui régulent ces institutions s'appuient sur ces deux critères de sorte qu'à des catégories d'enfants, croisant type de déficience et niveau d'éducabilité, correspondent des catégories d'institutions. Dans cette logique, les « arriérés profonds » considérés comme incurables et inéducables relèvent d'une prise en charge par l'hôpital psychiatrique. Mais si l'on peut, à partir des textes administratifs, décrire leur situation théorique, il est beaucoup plus difficile de savoir ce qu'il en est concrètement : qui sont ces enfants, où sont-ils et comment sont-ils pris en charge ?⁴³

En effet, les textes donnent une définition administrative de « qui sont ces enfants arriérés profonds » et indique leur orientation institutionnelle, mais cela ne dit rien de la définition et de l'orientation en pratique de ces enfants. En outre, les débats théoriques autour des notions d'arriération, d'inéducabilité, etc. sont loin d'être clos, et se poursuivent dans les arènes scientifiques

⁴² On peut cependant faire l'hypothèse que dans les faits, il existe une certaine hétérogénéité de ces populations. En effet, d'une part, le texte des annexes XXIV se contente de définir des catégories administratives. Celles-ci ne sont pas des catégories cliniques. Et le texte ne donne aucune indication sur la manière de classer un enfant dans telle ou telle catégorie. D'autre part, les débats relatifs à ces notions sont loin d'être clos par la parution de ces textes et se poursuivent tout au long du 20^{ème} siècle. Le statut de ces catégories n'est donc jamais complètement fixé ou stabilisé. Plus précisément, leur définition dans les textes ne signifie pas une stabilisation stricte de la population pratiquement englobée.

⁴³ En outre, je n'ai identifié aucune recherche, en sciences sociales, portant sur la prise en charge des enfants arriérés profonds entre les années 1930 et 1960.

et politiques, permettant de faire l'hypothèse d'un certain décalage entre les définitions administratives établies et les populations accueillies dans les établissements. L'enquête menée dans les archives et par entretiens ne permet pas non plus de répondre avec précision à ces questions ; les données que j'ai pu trouver sont éparses et souvent imprécises ou incomplètes.

En même temps, elles ne sont pas insignifiantes. D'une part, elles dessinent ce que je qualifierai de non-lieux de la prise en charge des enfants arriérés profonds dans la mesure où elles font apparaître ces enfants dans des espaces frontières ou marginaux. D'autre part, elles montrent comment, progressivement, dans les années 1950 et 1960, la question de la prise en charge de ces enfants est problématisée par certains acteurs, d'abord à bas bruit, puis de manière plus bruyante, à partir même de ces « non-lieux ». Autrement dit, et c'est ce que je souhaite montrer dans cette section, si l'enquête réalisée ne permet pas de décrire concrètement les pratiques de prise en charge de ces enfants, elle permet néanmoins de saisir la manière dont cette prise en charge est décrite et qualifiée, à cette époque, par certains acteurs. Le terme de « non-lieux du soin » reflète donc cette description, mais, j'insiste ne dit rien de la réalité des pratiques⁴⁴. Ces « non-lieux du soin » apparaissent dans l'articulation avec l'hôpital psychiatrique, lieu réglementaire d'accueil de ces enfants, d'abord dans cet hôpital, puis à sa marge, et enfin, en dehors de lui.

1.3.1. Exclue dans l'hôpital psychiatrique

Si, réglementairement, les arriérés profonds doivent être placés et pris en charge dans les hôpitaux psychiatriques, cette prise en charge, dès les années 1950, pose explicitement problème à l'hôpital psychiatrique, et ce doublement. La prise en charge des arriérés profonds pose un problème à l'hôpital psychiatrique, en tant qu'arriérés profonds pour qui il ne peut rien faire. Mais elle pose aussi problème dans la mesure où la population des « arriérés profonds », et de manière plus générale, des « arriérés », comprend une part importante d'enfants, qui, à l'époque, sont mélangés aux adultes dans les hôpitaux psychiatriques, et souvent internés selon les mêmes modalités (de la loi de 1838 sur l'internement).

En effet, nous avons vu ci-dessus comment, à partir de la fin du 19^{ème} siècle, puis dans la 1^{ère} moitié du 20^{ème} siècle, l'arriéré profond est progressivement qualifié comme incurable et inéducable. Incurable, il sort du champ de la maladie mentale ; inéducable, il sort du champ de l'intervention médico-pédagogique. Autrement dit, l'arriéré profond sort du champ de la psychiatrie, alors même qu'il est maintenu dans l'espace de l'hôpital psychiatrique. Or, celui-ci connaît, à partir des années

⁴⁴ En effet, ces « non-lieux » du soin n'étaient pas des lieux où en pratique, aucun soin n'était délivré aux enfants. Il est probable que les pratiques concrètes étaient très diverses et couvraient une gamme large englobant négligence, maltraitance, tentatives diverses de prise en charge.

1950, d'importantes transformations qui aboutissent à la mise en place, en 1960, du secteur de psychiatrie (Henckes, 2007)⁴⁵, mais aussi à l'identification de catégories de population qui de plus en plus sont considérées comme encombrantes pour l'hôpital psychiatrique.

En 1963, une nouvelle circulaire est publiée, « *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* », pour compléter la circulaire de 1960. Elle porte explicitement sur l'organisation « du traitement des arriérés profonds » dont il est indiqué qu'ils posent –comme les déments séniles– des problèmes spéciaux. Cette circulaire réaffirme que « *le traitement des arriérés profonds constitue une charge propre à chaque secteur psychiatrique* », mais elle préconise que leur hospitalisation soit effectuée dans un service spécialisé annexé à l'hôpital psychiatrique, dans des pavillons distincts de sorte à séparer les arriérés profonds (et les déments séniles) des malades mentaux qui eux « *relèvent de thérapeutiques distinctes* ». La circulaire évoque la notion de traitement des arriérés, mais nulle part elle ne définit ce qu'est ce traitement. Les directives données par la circulaire sont essentiellement de type architectural et indiquent comment transformer les murs des hôpitaux pour distinguer physiquement et spatialement les arriérés profonds des malades mentaux. L'enjeu de cette séparation est explicité en fin de circulaire ; il est double : premièrement, augmenter « *le rendement* » de l'hôpital psychiatrique, en améliorant les conditions de traitement des malades mentaux et en obtenant « *dans un délai plus court [leur] réinsertion sociale* », deuxièmement « *réaliser des économies en matière de construction [...] les services d'arriérés profonds et de déments séniles ne nécessitent pas des installations aussi poussées que l'hôpital psychiatrique proprement dit* ». Il s'agit donc de distinguer les malades et les arriérés, et de les séparer physiquement, en définissant des espaces différents (en termes de lieux, de professionnels, de type de prise en charge).

Cette circulaire constitue, en quelque sorte, l'aboutissement de l'histoire retracée dans les sections précédentes, en reconnaissant et instituant l'existence de services ou de pavillons « d'incurables et d'inéducables », par ailleurs inutiles et « non-rentables » pour l'hôpital. Elle formalise ainsi la scission apparue courant du 20^{ème} siècle à l'intérieur de 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 (Zafiroopoulos, 1981), dans des services « de défectologie ». Un psychiatre, ayant commencé sa carrière au début des années 1960, me les décrit a posteriori de la manière suivante :

⁴⁵ 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 ».

« 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).

Cette description, réalisée 50 ans plus tard, est néanmoins la marque, dans les discours, d'une situation de relégation, à la fois des « arriérés profonds » (enfants et adultes) et des « mauvais professionnels ». Or, déjà à l'époque, cette relégation des arriérés à l'intérieur de l'hôpital psychiatrique commence à être posée comme problématique, par certains psychiatres, et par les autorités politiques.

En effet, dès la fin des années 1950, en lien avec le mouvement de réforme de l'hôpital psychiatrique (Castel, 1971 ; Henckes, 2007)⁴⁶, certains psychiatres s'interrogent plus spécifiquement sur la prise en charge des enfants arriérés à l'hôpital psychiatrique et dénoncent son incapacité à les soigner, voire, sa capacité à transformer ces enfants en enfants inéducables et incurables⁴⁷. Par exemple, A. Beley⁴⁸, dans un article publié en 1958, « *L'Enfant arriéré en face de l'internement* » (Beley, 1956), dénonce l'internement des enfants arriérés en hôpital psychiatrique, sous les mêmes modalités que les adultes, et son impossibilité totale à « désinterner » l'enfant arriéré, faisant de celui-ci « *un aliéné* ». Il décrit l'un de ces établissements dans les termes suivants, proches de ceux de la citation précédente :

« [...] [N]ous voulons évoquer d'abord les traits principaux du plus important établissement de France, consacré à l'enfant arriéré. Il faut partir de ces faits brutaux pour arriver aux considérations générales. L'énumération est la suivante, dont on est libre de penser ce que l'on veut : candidats sans cesse extrêmement nombreux (70 à 80) à une entrée qui se fait attendre pendant des mois ; manque d'espace malgré les immenses jardins et terrains qui entourent

⁴⁶ Notons que s'il existe des travaux sur le mouvement réformateur de l'hôpital psychiatrique qui s'opère en France dans la seconde moitié du 20^{ème} siècle, je n'ai pas identifié de travaux portant sur la problématique plus spécifique des services de psychiatrie infantile. Comme déjà indiqué dans une précédente note, la plupart des travaux portent sur les périodes antérieures à 1950.

⁴⁷ Comme Mazereau (2001, p. 300 et suivantes) l'indique, si dès l'après-guerre, les psychiatres dénoncent les conditions matérielles et les méthodes de l'asile pour les adultes, il faut attendre les années 1960 pour que cette dénonciation s'étende au domaine de l'enfance.

⁴⁸ Psychiatre qui a participé au mouvement de réforme de l'hôpital psychiatrique, mais pour lequel je n'ai pu retrouver plus de précisions sur les positions occupées.

l'établissement ; insuffisance des classes (90 places scolaires pour 120 enfants au minimum qui pourraient fréquenter l'école), ainsi que des ateliers d'ergothérapie et de pré-apprentissage (15 places actuelles pour 50 garçons aptes à la rééducation motrice) ; salles de séjour extrêmement étroites (chez les plus grands enfants, 180 m² ont été jugés suffisants pour 100 garçons !), favorisant toutes les réactions caractérielles (colères, bris de carreaux, rixes) ; cours de récréation minuscules, intriquées les unes dans les autres et munies de grillages ; dans les dortoirs, lits à 50 cm les uns des autres ; énorme surencombrement (560 enfants présents pour 420 lits au maximum) ; inexistence de tout personnel spécialisé en psycho-pédagogie de l'enfance déficiente ; Service Social assuré par une seule assistante ; manque complet de débouchés, à part le placement familial rural de nature asilaire ; impossibilité de toute orientation artisanale urbaine ; de ces faits, rareté des sorties valables, etc... Si l'on ajoute à cela l'absence de tout spécialiste de psychologie, de tout rééducateur du langage, de tout moniteur de kinésithérapie, de tout ergothérapeute spécialisé, on peut se représenter un tel établissement comme une sorte de gouffre sans fond où l'on jette l'enfant, l'y enferme, l'y entasse, l'y asphyxie. » (Beley, 1956, p.31)

À partir d'une enquête sur 100 dossiers, il observe également que la plupart des enfants seraient éducatibles et que leur internement, qu'il relève du « placement volontaire ou du placement d'office, est la conséquence des conditions de vie, sociales et familiales de ces enfants. Il conclut son article en évoquant la nécessité de « désencombrer les hôpitaux » en « multipliant les aides de toutes sortes apportées aux familles (secours en espèces et en personnes) », en « créant des établissements ouverts, conçus à l'effet d'assistance active », et enfin en « dotant les services spéciaux pour enfants arriérés –fermés autant qu'ouverts– de tous les moyens aboutissant à la récupérabilité et au retour vers la famille, vers le travail. » (Beley, 1956, p.39). D'autres psychiatres travaillent également à la transformation des services psychiatriques pour enfants arriérés.

C'est le cas du professeur Roger Misès, qui en 1957, devient chef de service de la fondation Vallée. À l'époque, celle-ci est l'un des lieux de « dépôt » des arriérés profonds en région parisienne (Constant, 2013 ; Hochmann, 2012 ; Misès and Epelbaum, 2002 ; Piot, Boudebessé and Martin, 2012 ; Wacjman, 2018). À partir de son activité clinique à la fondation, il entreprend des travaux nosographiques sur les psychoses chez l'enfant, écartant la notion de débilité, mettant l'accent sur la notion de trouble évolutif, et ouvrant la perspective d'une approche cognitive de la déficience⁴⁹. Il réorganise la fondation Vallée, tant d'un point de vue architectural, que du point de vue des soins apportés aux enfants. S'inspirant de la psychothérapie institutionnelle, il développe une prise en charge qui articule éducation et psychothérapie, et milite pour une prise en charge précoce. Corrélativement, R. Misès s'engage au niveau politique ; ainsi, au début des années 1960, il participe à l'élaboration d'une circulaire, adoptée en 1961⁵⁰, interdisant les placements d'office pour les

⁴⁹ R. Misès publie en 1975, un ouvrage « *L'enfant déficient mental* » dans lequel il propose la notion de « dysharmonie évolutive ». Celle-ci conçoit la déficience mentale comme se structurant à travers l'histoire de l'enfant, à partir de causes biologiques et relationnelles ; cette structuration est par ailleurs non fixée, mais évolutive. Pour Misès, la discussion ne porte plus sur l'étiologie du trouble, mais sur sa dimension fixée ou évolutive.

⁵⁰ 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.

enfants de moins de 16 ans, et surtout, interdisant l'hospitalisation des arriérés profonds dans les services de psychiatrie pour adultes⁵¹. A la même époque, il est également engagé dans le mouvement de réforme de l'hôpital psychiatrique, et imagine ce que pourrait être une politique de sectorisation en neuropsychiatrie infantile (Mazereau, 2001, p.190 et suivantes). Celle-ci cependant ne verra le jour que dix ans plus tard, avec la publication d'une circulaire en 1972 (voir chapitre suivant). Enfin, il est intéressant de noter que le professeur Misès participera aux activités du CESAP, notamment à son Conseil Scientifique et Technique, à partir de 1966⁵².

Du côté des autorités, cette question de la présence des arriérés profonds dans les hôpitaux psychiatriques commence également à être posée comme problématique au début des années 1960, notamment par le ministère de la Santé. En 1964 par exemple, la Direction générale de la Santé Publique interroge les directions régionales de santé sur la question des arriérés profonds⁵³. Plusieurs questions leur sont posées, que je regrouperai en trois points. Premièrement, il s'agit d'évaluer le nombre d'arriérés profonds hébergés dans les hôpitaux psychiatriques –publics et privés– et dans les hospices, en distinguant les enfants de moins de 15 ans et les plus de 15 ans ; deuxièmement, il s'agit de repérer s'il existe dans les régions, des établissements spécialisés pour les arriérés profonds, et des sections pour les enfants ; troisièmement, le recensement cherche à évaluer le nombre d'arriérés profonds élevés dans leur famille et l'importance des demandes de placement non satisfaites. Les résultats de l'enquête sont donnés région par région. Plusieurs chiffres sont donnés, dont le nombre d'arriérés profonds en hôpital psychiatrique, en distinguant les enfants (moins de 15 ans) et les adultes.

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

⁵¹ « 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 optima 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. » (Circulaire du 13 septembre 1961, n°340b5, souligné dans le texte).

⁵² Et jusqu'en 1974 au moins.

⁵³ Document intitulé « Arriérés profonds, recensement régional », Archives Nationales, fond 19830520/4, consulté le 23/11/2016.

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.

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)

L'ensemble des régions, dans leurs réponses, notent la dimension approximative des résultats⁵⁴.

Certaines accompagnent les chiffres de commentaires notamment concernant l'hétérogénéité de la catégorie « arriérés profonds », qui d'après la circulaire comprend « *des syndromes d'arriération mentale du niveau de l'idiotie et des syndromes d'arriération mentale d'un niveau supérieur à l'idiotie, mais association des troubles moteurs ou des anomalies qui font que le sujet est incapable de se suffire à lui-même dans les actes essentiels de la vie* ». On retrouve ici les deux critères notés par Hoffbeck (Hoffbeck, 2016) et que j'ai rappelés ci-dessus, et dont on peut supposer qu'ils permettent d'inclure dans cette catégorie une diversité d'enfants et d'adultes atteints de déficiences et posant problème aux familles, à l'école, à l'hôpital, etc. Les départements pointent par ailleurs la difficulté à 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, cette enquête 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. Souvent, les enfants sont hospitalisés dans des services pour adultes. Seules certaines régions mentionnent l'existence de sections individualisées pour les enfants dans quelques hôpitaux psychiatriques.

Cette enquête est loin de décrire la réalité de la prise en charge des arriérés profonds à cette époque, les chiffres sont sans doute inexacts, pourtant elle en dresse un certain tableau. Certains arriérés profonds sont de fait dans les hôpitaux psychiatriques, mais font partie des populations qui

⁵⁴ Les documents ne donnent pas d'indication sur la manière dont les données ont été constituées. Notons par ailleurs que le délai de réponse donné aux régions est extrêmement court puisque de trois jours.

l'encombrent. La situation des enfants arriérés (profonds ou non) est particulièrement difficile. En dehors de l'hôpital, il n'existe que peu de lieux d'hébergement. Enfin, l'enquête se concentre justement sur des lieux, des espaces, elle cherche à identifier où se trouvent les arriérés profonds. Comme dans la circulaire de 1963, le problème pointé est un problème d'hébergement et non de soin, qui est au mieux défini par contraste, « comme n'étant pas le traitement thérapeutique nécessaire aux malades mentaux. ». Dans les lieux identifiés par l'enquête, à côté de l'hôpital psychiatrique, d'autres lieux apparaissent, d'une part, des lieux institutionnels, assez divers, et d'autre part, la famille, autres lieux qui sont tout autant décrits comme « non-lieux du soin ».

1.3.2. Exclue en dehors de l'hôpital psychiatrique

Concernant les autres lieux institutionnels, spécialisés ou non, qui accueillent des arriérés profonds, de nouveau, il est difficile de s'en faire une idée précise. Certains de ces autres lieux, cependant, sont apparus dans ma recherche, tout aussi problématiques que l'hôpital psychiatrique. Plusieurs acteurs rencontrés durant mon enquête, notamment des médecins qui avaient commencé leur carrière au début des années 1960, ont mentionné et décrit ces lieux, lieux d'hébergement, mais non-lieux du soin. C'est le cas de certains services de pédiatrie et de certains services spécialisés de l'AP-HP. En outre, les descriptions de ces lieux font également apparaître en creux la famille elle-même comme un non-lieu du soin. Enfin, en dehors des institutions hospitalières, très peu d'établissements médico-éducatifs acceptent les enfants arriérés profonds.

Ainsi, au début des années 1960, suite à la publication de la circulaire de 1961 interdisant les placements d'office pour les enfants de moins de 16 ans et l'hospitalisation des arriérés profonds dans les services de psychiatrie pour adultes (cf. ci-dessus), il semble que certains enfants arriérés profonds se retrouvent hospitalisés dans les services de pédiatrie. Face à l'absence de service de psychiatrie pour enfants et au refus des services pour adulte de prendre les arriérés profonds, les familles se seraient tournées vers les services de pédiatrie. S'il est difficile de vérifier la réalité de ce processus, il existe des traces de la réaction de certains pédiatres face à ce phénomène. En 1961, des pédiatres parisiens 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, en 1975, dans les termes suivant par son chef de service, 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).

De même que l'hôpital psychiatrique, les services de pédiatrie, au début des années 1960, refusent les arriérés profonds, dont il faut s'occuper, mais qu'on ne peut soigner, et cherchent à les placer dans des services distincts. 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 notamment du Docteur Zucman et du Docteur Tomkiewicz, deux acteurs qui seront centraux dans l'histoire du polyhandicap.

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. Médecin résident dans un centre de rééducation à Philadelphie, 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 un 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 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'AP-HP, à l'hôpital de La Roche-Guyon auprès des « enfants arriérés », auxquels elle tente d'appliquer la méthode de rééducation apprise aux USA.

Stanislas Tomkiewicz est lui 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, hôpital de l'AP-HP, 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 salle⁵⁵, 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, il accepte la responsabilité de l'hôpital de La Roche-Guyon que l'AP-HP reconvertisse pour accueillir les enfants « encéphalopathes », et ce jusqu'en 1976⁵⁶.

Ces médecins qui s'occupent des arriérés profonds à la fin des années 1950 et au début des années 1960 dans ces services spécialisés de l'AP-HP mettent l'accent, dans le récit qu'ils font de cette histoire, sur l'absence 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, Élisabeth Zucman (2007) 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

⁵⁵ C'est cette salle ou service qui était appelée « le dépôt ».

⁵⁶ C'est dans le cadre de son activité à La Roche-Guyon qu'il développera notamment le premier service d'accueil familial pour des enfants « arriérés profonds », géré par le CESAP (cfr chapitre suivant). 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.

cas le remboursement des soins de rééducation pour ceux dont on considère que l'état est définitif, « incurable », « 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 mouraient 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, et donc rembourser pour ceux-ci. Les enfants atteints d'une déficience mentale sévère sont qualifiés d'inéducables et d'irrécupérables⁵⁷ 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).

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-

⁵⁷ 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).

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 créée 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 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 enfant⁵⁸. Pour les enfants arriérés profonds qui restent dans leur famille, bénéficier de soins est difficile, voire impossible. Peu de professionnels proposent des soins, qu'ils soient médicaux ou éducatifs, et lorsque les familles trouvent des possibilités de soin, en obtenir le remboursement est loin d'être une évidence. Ainsi, parce qu'elles ne bénéficient d'aucune aide, quelle qu'elle soit, les familles elles-mêmes deviennent des « non-lieux » du soin, des lieux où il est difficile, parfois impossible, d'élever un arriéré profond.

Enfin, en dehors des institutions hospitalières, psychiatriques ou pédiatriques, les familles trouvent rarement une solution d'hébergement pour leur enfant arriéré profond. Les établissements et services accueillent, comme je l'ai expliqué, certains enfants, en fonction de catégories administratives définies par la déficience et l'éducabilité de l'enfant. Dès qu'un enfant sort des catégories ainsi définies, soit parce qu'il est atteint de plusieurs déficiences, soit parce que son niveau intellectuel n'est pas suffisant, soit parce qu'il a des troubles du comportement trop importants, etc... les établissements peuvent le refuser, et de fait, le refusent. Ci-dessous, j'ai repris les extraits de quelques lettres qui illustrent les difficultés rencontrées par les parents de ces enfants « hors catégorie » et « refusés » par les établissements. Les trois premières, écrites par des parents, rendent compte de leur quête d'un établissement pouvant accueillir leur enfant, et pour la dernière, de l'impossibilité d'obtenir ne fût-ce que quelques conseils sur la manière de procéder avec l'enfant :

Extrait de la 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

⁵⁸ 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 ».

pour adultes, rien pour les enfants » (Lettre citée dans le livre blanc du Clapeaha, 1969, p.4, Archives Clapeaha).

Extrait de la 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 la lettre d'un parent :

« J'ai un enfant sourd et en outre retardé. Je n'arrive pas à trouver l'école adaptée à son cas, malgré de nombreuses démarches auprès des médecins les plus divers. Impossible aussi d'obtenir de ces mêmes médecins, à défaut d'adresses de centres de rééducation, une ligne de conduite pour une rééducation à la maison par exemple. » (Courrier d'un parent au Clapeaha, 1968, Archives Clapeaha).

A ces lettres écrites par des parents, correspondent celles écrites par les professionnels, soit aux parents en réponse à leur demande, soit à d'autres professionnels, soit encore directement au Clapeaha. Aux demandes de soin et d'éducation pour leurs enfants, les professionnels répondent en affirmant l'inéducabilité de l'enfant, le renvoyant vers l'hôpital psychiatrique, pour une solution de « gardiennage » :

Extrait de la 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. 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 la 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 surdité est parfois mise en avant (ce que vous semblez confirmer en indiquant que « le temps presse » et que « l'enfant perd un temps précieux »). De la sorte, les sections infantiles des hôpitaux psychiatriques ne veulent pas de cet enfant dont on dit qu'il justifierait d'une rééducation de l'audition ; d'autre part, les instituts médico-pédagogiques

qui prennent des enfants sourds se rendent bien compte de la gravité de l'état psychique de cet enfant et le refusent également.

Pour ma part, ainsi que je l'avais d'ailleurs dit à Madame X, et ainsi qu'il faut le lui confirmer sous peine de lui faire perdre à nouveau beaucoup de temps, c'est que cet enfant ne justifie en aucune façon d'un placement en centre de déficients auditifs ; il faut le placer en milieu de gardiennage en section pédiatrique d'hôpital psychiatrique » (Courrier d'un médecin à l'ANPEDA, sur la situation d'un enfant sourd appareillé, 1975, Archives Clapeaha).

Jusqu'aux années 1960, voire même 1970 –la dernière lettre citée ci-dessus est datée de 1975–, il n'existe pas, pour les enfants arriérés profonds, de lieu de soin et d'éducation. Plus radicalement, la possibilité même de soigner et d'éduquer ces enfants est rarement envisagée. Ces enfants sont inéducables et incurables, et de fait, inéduqués et non soignés. Cette non-possibilité de soin et d'éducation fait des lieux qui les accueillent, que cela soit l'hôpital psychiatrique, le service de pédiatrie, l'établissement spécialisé ou même la famille, des « non-lieux du soin ».

1.3.3. Les années 1960... un vent de contestation

Cette période des années 1960 est ambivalente, c'est ce que j'ai tenté de montrer dans la section précédente. Les arriérés profonds, et plus globalement les arriérés, sont considérés comme inéducables et incurables. Rares sont les possibilités de soin ou d'éducation qui leur sont offertes. Mais cette non-prise en charge, notamment des enfants, est posée comme problématique par plusieurs types d'acteurs, et dénoncée par eux⁵⁹. J'ai cité ci-dessus certains médecins psychiatres, pédiatres ou de rééducation, qui portent cette critique à l'intérieur de l'hôpital et à partir de leur position hospitalière. L'époque voit aussi se développer des tentatives pour sortir les arriérés de l'hôpital, et créer des lieux d'accueil alternatifs.

Maud Mannoni, psychanalyse lacanienne et figure importante de l'antipsychiatrie française, publie en 1964, un ouvrage « *L'enfant arriéré et sa mère* ». Dans celui-ci, elle met en question la notion de débilité, qui est pour elle un « masque » qui recouvre la psychose. Elle explique cette psychose par les relations de l'enfant avec son entourage, notamment sa mère ; elle ouvre ainsi la voie à une conception psychogénétique de l'arriération qui donnera lieu bien plus tard à de

⁵⁹ Sans doute, également, pour expliquer l'émergence, dans les années 1960, de cette problématique des « arriérés inéducables » pourrait-on faire référence au contexte général de ces années, qui sont encore dans la dynamique des « trente glorieuses », une dynamique de progrès économiques et sociaux, dans lequel la persistance d'inégalités ou d'injustices sociales est « critiquable », voire inacceptable. R. Castel explique le développement d'une pensée critique à cette époque par cette tension : « *C'est là que se situe le noyau de la critique sociale de l'époque, la conscience de cette contradiction, et le refus d'entériner cette contradiction, entre une dynamique politique et sociale qui semblait promouvoir l'émancipation des individus, et en même temps la persistance et même le développement de pratiques, de fonctionnements institutionnels et de modes de gestion des hommes qui allaient à l'encontre de ces idéaux et même qui les contredisaient.* » (Castel, 2012, p.27). Mais ce point dépasse le cadre de ce chapitre.

nouveaux débats⁶⁰. Surtout, elle pose la possibilité d'une psychanalyse de l'enfant arriéré (Bergès-Bounes, 2016) et combat ainsi l'idée d'incurabilité de ces enfants. Critiquant les institutions ségrégatives, elle milite pour un « éclatement de l'institution ». Cette approche la conduira à penser et à créer un lieu alternatif pour soigner ces enfants, l'école de Bonneuil, en 1967. D'autres expériences similaires ont lieu à l'époque dont la plus connue est celle de F. Deligny dans les Cévennes (Hochmann, 2009). Ainsi, ces professionnels, qui dénoncent la situation de ces enfants, s'engagent également pour la transformer, ouvrant la possibilité d'un soin et d'une éducation. Mais ces différentes initiatives, portés par des médecins ou des professionnels conduiront à la construction de champ professionnels différents⁶¹, basés sur une sélection des enfants dont ils s'occupent et sur leur catégorisation⁶², même si certains acteurs –et comme d'ailleurs certains enfants– circuleront entre ces champs.

Outre ces professionnels, certains parents s'insurgent eux aussi de la situation de leur enfant arriéré profond. Pour eux, le problème est d'abord pratique. À une époque où de plus en plus de femmes travaillent, les familles cherchent des lieux d'accueil pour leur enfant, lieu d'accueil qu'elles ne trouvent pas. De plus, comme l'indique l'un des extraits cités p. dans la précédente section, même lorsque la maman est au foyer, s'occuper au quotidien d'un enfant « arriéré profond » ou atteint de déficiences multiples est difficile, d'autant plus que les parents ne reçoivent ni aide, ni conseil. Enfin, le problème est de nature éducative. On peut le lire entre les lignes des extraits cités : les parents souhaitent que leur enfant reçoive une éducation. Dans ces extraits, issus des Archives du Clapeaha – qui s'intéresse particulièrement à la surdit  avec des déficiences associ es (voir chapitre 3) –, l'accent est mis sur l'éducation à la communication, mais les parents soulignent également d'autres dimensions comme par exemple l'apprentissage de la propret , ou de la vie sociale. L'in ducabilit  devient en elle-m me probl matique pour les parents, elle entre dans l'ordre de l'intol rable, de l'inacceptable.

⁶⁰ Notamment autour de l'autisme (Hochmann, 2009).

⁶¹ En fait, parall lement   l'histoire que je vais d rouler dans les deux chapitres suivant, dont l'enjeu est de prouver l' ducabilit  des enfants arri r s profonds et de mettre en place, pour eux, des services et des  tablissements m dico-sociaux, une autre histoire se d roule, dans le champ de la psychiatrie, dont l'enjeu est de prouver la curabilit  de ces enfants, via des traitements m dicaux, de les rapatrier finalement, dans le champ de la psychiatrie et de ses possibilit s de traitement. Mais ce rapatriement aura tendance   se faire pour les enfants les moins s v rement handicap s, laissant de c t  ceux qui deviendront les enfants polyhandicap s.

⁶² Par exemple, R. Mis s que j'ai pr c demment  voqu , coordonne un groupe de travail, dans les ann es 1980, qui aboutit   la publication de la « *Classification fran aise des troubles mentaux de l'enfant et de l'adolescent* », dont le but n'est pas seulement de « classer » l'enfant, mais bien de le soigner, de d finir une th rapeutique. Ainsi R. Mis s expliquait,   propos de cette classification : « *Nous avons donc construit cette classification mais pas dans le seul but de classer. Quand je rencontre un enfant, en effet, ce n'est pas pour le classer mais apr s l'avoir vu longuement avec sa famille, je peux quand m me discuter ensuite de la place de sa pathologie dans une classification* » (Piot, Boudebess  and Martin, 2012, p.390).

Face au problème de l'absence de prise en charge éducative pour ces enfants arriérés profonds, les parents et certains professionnels créent des associations. Leur objectif est d'abord de chercher ou de proposer des solutions de prise en charge de ces enfants arriérés profonds. Ces associations sont souvent créées en lien avec des lieux d'accueil, informels et artisanaux, qui s'organisent et se structurent ensuite. Ainsi, en région parisienne, outre 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) dont il sera question dans ce mémoire, plusieurs autres associations voient le jour dans les années 1950 et 1960. En 1958, Madame Carette, mère de famille ayant craint pour sa fille et ayant vu lors d'une consultation à l'hôpital, des enfants « encéphalopathes », décide d'accueillir chez elle quelques enfants « encéphalopathes », puis cherche à organiser cet accueil. Avec l'aide d'un pédiatre néonatalogiste, en 1965, elle crée l'association des « Tout-Petits » qui au départ, gère une pouponnière et un placement familial. Aujourd'hui, l'association gère 8 structures⁶³. En 1964, dans l'Eure, des parents dont l'un des enfants est polyhandicapé créent l'association « Marie-Hélène » dans le but également de créer des lieux d'accueil et de prise en charge pour ces enfants. Cette association gère aujourd'hui 6 structures⁶⁴ et a été à l'initiative du Groupe Polyhandicap France (GPF, créé en 1996) qui regroupe l'ensemble des associations consacrées au polyhandicap. En 1968, à Paris, 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 le raconte 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

⁶³ 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/>).

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

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).

Ces parents, face à l'absence de solution d'accueil pour leurs enfants, se mettent ensemble et se débrouillent pour organiser une première solution, qui conduira à la création d'une association et au développement de quelques structures. Aujourd'hui, l'association en gère 7⁶⁵. Enfin, dans d'autres régions de France, des associations sont également créées, comme le Clos du nid en Lozère, en 1955 (Barreyre, 2014). Ainsi, dans les années 1950 et 1960, plusieurs associations sont créées par des acteurs assez divers, autour du problème de la prise en charge des enfants « arriérés profonds », « encéphalopathes », etc. pour proposer et organiser des solutions d'accueil (qui ne soient pas l'hôpital psychiatrique) et pour changer les conditions de vie de ses enfants et de leur famille⁶⁶.

Conclusion : des enfants inéducables et inéduqués

J'ai, dans ce premier chapitre, retracé une histoire longue, qui débute au 17^{ème} siècle jusque dans les années 1960, et ce pour montrer que cette histoire est double. D'une part, elle est l'histoire du développement, de l'organisation et de la structuration d'un secteur spécialisé consacré à la prise en charge des enfants atteints de déficience, considérés comme éducatibles. Tout au long de cette histoire, des établissements spécialisés sont créés, dépendants soit de l'Éducation Nationale, soit du Ministère de la Santé, pour accueillir ces enfants et pour les éduquer, et ce en mettant en œuvre des méthodes diverses, relevant elles-mêmes soit de l'éducation adaptée, soit d'un traitement médico-éducatif. D'autre part, cette histoire est l'histoire d'une exclusion et d'une disqualification qui touche à la fois certains enfants et la prise en charge qui leur est destinée. Les logiques de tri institutionnelles, opérantes dans le champ de l'éducation spécialisée, conduit de fait à l'exclusion de certains enfants de ces pratiques, qui seront dès lors considérés comme inéducables et incurables. Pour ces enfants, dont aucune institution, voire personne, ne veut, des espaces sont créés, dans et à la marge de l'hôpital psychiatrique, qui sont décrits comme des « non-lieux du soin ». La famille elle-même apparaît comme l'un de ces non-lieux. Ces enfants, considérés pour différentes raisons comme inéducables, sont de fait inéduqués, de sorte que ce qui n'était qu'une catégorie

⁶⁵ En partenariat avec une autre association « Notre Dame de Joye », elle gère 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/>).

⁶⁶ On peut formuler l'hypothèse que ces associations qui voient le jour dans les années 1960 et 1970 constituent une seconde vague d'associations. La plupart des grandes associations, telles l'APF (créée en 1933), l'UNAPEI (qui fédère en 1960 des associations locales dont la plus ancienne date de 1948), l'ANPEDA (créée en 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.

administrative devient une qualification de l'enfant, ou plutôt, une disqualification de l'enfant, performée et concrétisée par une absence de possibilité de soin et d'éducation.

Dans les années 1960, et c'est ce que j'ai montré dans la dernière section, cette exclusion de certains enfants dans des « non-lieux du soin », commence à émerger comme un problème, et ce à différents niveaux. Les autorités publiques commencent à s'en préoccuper, même si derrière leur préoccupation, c'est sans doute la situation de l'hôpital psychiatrique, plus que des enfants, qui les préoccupent. Les professionnels médicaux, notamment certains psychiatres et pédiatres, soulignent le fait que leurs services ne sont pas les services appropriés pour soigner ces enfants. Enfin, les parents dénoncent l'absence d'aide et la non-prise en charge de leurs enfants, d'autant plus inadmissible que durant les années 1950 et 1960, le secteur médico-éducatif s'est considérablement développé, prenant en charge de plus en plus d'enfants atteints de déficiences, et leur proposant une éducation adaptée. Bien qu'animés par des dynamiques différentes, certains de ces acteurs se rassemblent pour créer des associations, et se saisissent du problème posé par les arriérés profonds. Ils entament, par leur action, un processus de qualification de ces enfants et du soin dont ils ont besoin.

C'est cette histoire que je relate dans les deux prochains chapitres, en me focalisant sur la question des arriérés profonds et l'action de deux associations particulières, le Comité d'Études, d'Éducation, et de Soins auprès des Personnes Polyhandicapées (CESAP) d'une part, et le Comité de Liaison et d'Action des Parents d'Enfants et d'Adultes atteints de Handicaps Associés (Clapeaha) d'autre part. Créées en Région parisienne dans les années 1960, toutes deux ont joué un rôle important dans la définition du problème des enfants qui dans les années 1960, sont toujours exclus de toute prise en charge éducative, car ils sont considérés « inéducables ». Mais elles l'ont fait de manière différente et leur action les a conduites à proposer, chacune, une catégorie spécifique pour désigner ces enfants. Le CESAP a défendu la notion de « polyhandicap », et le Clapeaha a lui défendu la notion de « handicap rare ». En suivant l'émergence et l'évolution de ces deux catégories, mon objectif est d'analyser en quoi elles constituent chacune une transformation de la manière de qualifier ces enfants et de définir leur « in/éducabilité ».

Chapitre 2. Le CESAP. Éprouver la possibilité du soin pour les arriérés profonds.

Introduction

Dans ce deuxième chapitre, je m'intéresse 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. Cette association est créée en 1964 à l'initiative de 3 femmes : le Docteur Élisabeth Zucman, médecin de rééducation fonctionnelle déjà évoquée, Madame Andrée Barrère, chef de cabinet du secrétaire général de l'Assistance Publique de Paris⁶⁷, Madame Monique Demerson, secrétaire générale de l'UNAPEI⁶⁸. Elles sont rapidement rejointes par d'autres médecins, dont Stanislas Tomkiewicz⁶⁹, et par d'autres personnalités⁷⁰ dont certaines sont issues des Administrations⁷¹. 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 nous l'avons vu dans le chapitre 1, les « arriérés profonds » constituent alors une population hétérogène, comprenant l'ensemble des enfants 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. Aujourd'hui, le comité a changé de nom ; il est devenu : « Comité d'Études, d'Éducation, et de Soins auprès des Personnes Polyhandicapées ». Le terme « arriérés profonds » a disparu et a laissé sa place à « personnes polyhandicapées ». En outre, entre les termes « études » et « soins », le terme « d'éducation » s'est glissé, laissant à penser que ces enfants ne sont plus considérés comme inéducables, mais bien comme éduicable ou à éduquer.

Comment est-on passé d'une catégorie à l'autre ? Que signifie l'enjeu éducatif pour ces enfants ? Comment se traduit-il ? Dans ce chapitre, en prenant comme fil conducteur l'histoire du CESAP, entre 1964 et 2014, je poursuis l'histoire de « l'inéducabilité » de ces enfants, et analyse son

⁶⁷ Dont la petite-fille est atteinte de déficience multiple et soignée par le Dc Zucman dans le cadre des consultations qu'elle réalise bénévolement dans le service pour IMC du Professeur Tardieu.

⁶⁸ Union Nationale des Amis et des Parents d'Enfants Inadaptés

⁶⁹ Que j'ai évoqué au chapitre 1. Outre lui, d'autres pédiatres et psychiatres chefs de service à l'AP-HP les rejoignent : Clément Launay, pédopsychiatre –qui sera le premier président du CESAP–, Alexandre Minkowski, néonatalogiste, Stéphane Thieffry, neuropédiatre.

⁷⁰ Madame Fabre, avocate, engagée dans l'association « les Amis de Karen » (dont j'ai parlé à la fin du chapitre 1), participe également à la création du CESAP.

⁷¹ 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..

renversement, c'est-à-dire la manière dont ces enfants deviennent éducatibles via l'action du CESAP. Celle-ci pensée en termes de soin, articule différentes dimensions, médicales et sociales, puis éducatives. En outre, je m'interroge sur la mise en question par ses membres, des notions d'inéducabilité et d'incurabilité, et plus largement, de la catégorie « arriérés profonds ». J'analyse la manière dont, à partir de cette catégorie, le CESAP construit et définit une nouvelle catégorie, celle de « polyhandicap ». Je montre que ce changement reflète une transformation corrélative des modalités pratiques de prise en charge et de qualification de ces enfants et adultes « arriérés profonds ».

Le chapitre est pour cela structuré en 4 sections. Dans la première section, je présente le CESAP et décris brièvement son évolution au cours du temps. Initialement, le CESAP se définit comme une association para-publique, créée par des professionnels, essentiellement médecins, à côté et en lien avec l'AP-HP ; puis, progressivement, il prend son autonomie et devient une association gestionnaire, intégrant des professionnels et des parents. J'analyse ensuite l'action du CESAP envers les « arriérés profonds », et son évolution, en distinguant trois périodes : 1964-1970 (section 2), 1970-1990 (section 3) et 1990-2014 (section 4). Tout au long de son histoire, l'enjeu pour le CESAP est d'éprouver et de prouver la réalité du soin « médico-éducatif » pour ces enfants. Mon hypothèse est que le CESAP adopte une vision de la prise en charge de ces enfants (et ensuite adultes), que je qualifie 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 officiellement lors de la réforme des annexes XXIV⁷², en 1989, même si ces nouvelles annexes XXIV ne closent pas la double question de la définition du polyhandicap et de sa prise en charge.

2.1. Le Cesap, un comité d'études et de soins.

Au début des années 1960, l'hébergement des « arriérés profonds » qui encombrant l'hôpital psychiatrique commence à être posé comme un problème par les autorités publiques et par d'autres acteurs, assez divers. En région parisienne, cet hébergement est posé comme un problème local par trois types d'acteurs. Je l'ai évoqué dans le chapitre 1, certains médecins hospitaliers pédiatres dénoncent le fait que leurs services de pédiatrie sont amenés à accueillir ces enfants, et ce pour deux

⁷² Pour rappel, les annexes XXIV réfèrent au texte qui organise les établissements médico-éducatifs accueillant les enfants handicapés, en fonction de catégorie d'enfants, définies selon leur déficience et niveau d'éducabilité (voir section 1.2., p.35).

raisons. D'une part, ils ne peuvent pas soigner ces enfants, d'autre part, cet accueil débouche, souvent, sur un accueil à long terme qui ne relève pas de leurs services. L'AP-HP elle-même doit faire face à cette question de la prise en charge de ces enfants « encéphalopates » et « arriérés profonds », pour lesquels elle crée quelques services spécialisés, mais qui sont considérés comme des « dépôts », des lieux où les parents « déposent » leur enfant, sans que celui-ci n'y bénéficie de soins. Enfin des médecins et des professionnels (éducateurs, jardinières d'enfants...) qui travaillent dans ces services souhaitent améliorer la situation de ces enfants. La création du CESAP résulte de la rencontre de ces trois types d'acteurs : médecins chefs de services, administratifs de l'AP-HP, professionnels du soin, dans le contexte particulier de l'AP-HP. C'est ce qu'explique E. Zucman dès la fin des années 1960, dans plusieurs documents :

« 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 trois types d'acteurs se rassemblent autour du problème des enfants « arriérés profonds », problème qu'ils rencontrent tous, d'une manière ou d'une autre, au quotidien, dans leur travail, médical ou administratif. Mais leurs motivations sont diverses. Pour certains, notamment l'AP-HP et les médecins pédiatres chefs de services, l'enjeu est de sortir ces enfants de leur service, de « soulager » les hôpitaux de cette population qui l'encombre, en organisant sa prise en charge médicale et médico-sociale « hors les murs ». Pour d'autres, engagés dans le soin auprès de ces enfants, l'enjeu est de montrer que ces enfants ne sont pas « incurables », « irrécupérables » et « inéducables », et de faire quelque chose pour les aider, eux et leur famille. L'originalité du CESAP est définie par ce double enjeu et se traduit dans deux caractéristiques. Premièrement, le CESAP se définit comme une association parapublique, adossée à l'AP-HP, dont le statut, cependant, évoluera au fil du temps. Deuxièmement, il se donne pour mission d'inventer et d'organiser, sur un territoire local, les moyens nécessaires au soin des « arriérés profonds ».

2.1.1. Une association parapublique adossée à l'AP-HP

La double motivation des acteurs qui créent le CESAP, les conduit à concevoir celui-ci comme une association « parapublique », devant permettre à l'administration de déployer son action envers les enfants « arriérés » en dehors 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 « parapublique » désigne ce statut particulier du CESAP, créé à la fois comme une alternative à l'action publique et comme un instrument pour l'administration.

Concrètement, le CESAP est adossé à l'AP-HP et entretiendra, pendant longtemps, une relation étroite avec elle. Ainsi, l'AP-HP met à sa disposition différents moyens de fonctionnement. À sa création et jusqu'en 2001⁷³, le siège social du CESAP est domicilié à l'AP-HP. En octobre 1965, le secrétariat du CESAP s'installe dans des locaux situés à l'Hôpital Cochin, 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. Cette relation étroite entre les autorités administratives et le CESAP apparaît également dans la composition du Conseil d'Administration, telle que 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. Outre ces membres de droit, issus des administrations ou des collectivités

⁷³ Date à laquelle l'AP-HP décide de se défaire des associations qu'elle abritait toujours.

territoriales, le Conseil d'Administration comprend essentiellement des médecins (7 en 1967), et l'une ou l'autre personnalité engagée⁷⁴. Exceptés quelques changements mineurs, le Conseil d'Administration gardera cette composition jusqu'en 2003. Cette forte présence d'acteurs administratifs et publics d'une part, et de médecins et professionnels d'autre part, garantit la dimension « publique » de l'action du CESAP. Comme l'indiquait ci-dessus l'un des présidents du CESAP, B. Meyer, le CESAP est le moyen pour l'administration de mettre en place une action médico-sociale pour « les arriérés profonds », en sortant de « ses cadres rigides ». Il permet le développement de services et de structures pour les « arriérés profonds », qui soient hors des murs de l'AP-HP, sans cependant être complètement détachés d'elle.

Pendant longtemps, le CESAP conservera ce statut « parapublique », certes informel, mais très prégnant pour son action. C'est au début des années 2000 qu'il s'engage dans une transformation. Il se détache de l'AP-HP (qui reste néanmoins membre de droit de son Conseil d'Administration). Progressivement, les administrations et les collectivités territoriales seront amenées à se retirer du Conseil d'Administration. Le CESAP s'ouvre également à la participation des parents⁷⁵, via la création d'associations de parents dans ses différents établissements (au milieu des années 1980) et dans le cadre de son Conseil d'Administration (courant des années 1990). Si les deux premiers présidents du CESAP étaient médecins –chefs de service à l'AP-HP–, le troisième et actuel président est un parent, ancien président d'une association de parents de l'un des établissements du CESAP, et ancien conseiller d'État. 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 dans l'histoire du CESAP :

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

⁷⁴ Dans les premières années, il s'agit d'un professeur agrégé de droit et de sciences économiques, du Directeur Général de l'UNAPEI, d'un représentant de la Fédération Nationale des Mutuelles de Fonctionnaires et Agents de l'État.

⁷⁵ Le CESAP ne se conçoit pas comme une association de parents, et cela l'amène initialement à refuser les adhésions de parents en tant que parents. Certains pionniers et certains membres du Conseil d'Administration sont parents d'enfants polyhandicapés, mais cette qualité n'est pas mise en avant et ce n'est pas en tant que tels qu'ils font partie du Conseil d'Administration, mais parce qu'ils représentent une administration ou pour leurs compétences professionnelles (c'est le cas de certains médecins et d'une des initiatrices, chef de cabinet du directeur de l'AP-HP –qui est grand-mère d'une enfant « arriérée profonde »).

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 partagions 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).

Tout en gardant, dans le champ associatif, une certaine spécificité liée à son positionnement initial, comme association parapublique associant des médecins, des professionnels et des acteurs administratifs, le CESAP a aujourd'hui évolué, et regroupe outre ces acteurs, également des parents. Cette évolution sera d'ailleurs corrélative à l'importance que prendra, dès les années 1980, la dimension gestionnaire du CESAP, point sur lequel je reviendrai plus loin dans le texte.

2.1.2. 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* ». Je voudrais 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. Je reviendrais 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 me 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 » de cette catégorie. Pour cela, dans les années 1970, 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 officiellement et intégré dans le texte réglementaire des annexes XXIV. 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 et les modalités d'intervention et de soin pour les personnes polyhandicapées ; les établissements, comme lieux de vie et de soin, connaissent également 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.

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 ». Je montrerai 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). Mes analyses vont dans le même sens. Je voudrais 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 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 d'éducabilité ou d'inéducabilité, de différentes institutions et de différents ministères. Dans les solutions qu'ils proposent, ils se situent au même niveau de réflexion⁷⁶, 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'organisation 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 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 est 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. Dans la suite de ce chapitre, je suis un fil historique et j'analyse cette construction progressive, en trois étapes, de la notion de polyhandicap, en lien avec une organisation territoriale du soin pensé pour ces enfants.

2.2. 1964-1970 : Déconstruire les notions « d'inéducables » et « d'irrécupérables » par l'épreuve de la réalité

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

⁷⁶ Comme mentionné dans le chapitre 1, plusieurs associations se créent à cette époque pour mettre en place et gérer des solutions de prise en charge, puis des établissements, pour ces enfants mais la plupart se situe à un niveau pratique. Elles créent et gèrent des structures sans développer une réflexion générale sur les modalités de la prise en charge des enfants « arriérés profonds ».

« 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* »). J'entends ce terme au sens fort : 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. Ainsi, très rapidement, 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 du 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 »⁷⁷ 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 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

⁷⁷ CESAP, Activité depuis la création – projets, 1967, Archives CESAP.

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, j'analyse, 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 ». Je montre, dans une première sous-section, 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 cœur d'un « ensemble médico-social », progressivement organisé sur un territoire défini. Je décris le développement de cet ensemble dans la seconde sous-section. Je montre 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 ».

2.2.1. Une conception du soin articulant dimensions médicales et sociales

Pour les pionniers du CESAP, l'urgence est de proposer quelque chose aux enfants « arriérés profonds » que les services hospitaliers traditionnels (psychiatrie ou pédiatrie) ne peuvent ou ne veulent pas prendre en charge. Cette urgence les amène à organiser, en même temps qu'ils la conçoivent, une manière de soigner les enfants « arriérés profonds ». Leur référence pour organiser cette prise en charge, reste le domaine médical, tel que défini par et à l'hôpital, qui est le lieu de leur pratique. Dans un premier temps, donc, ils organisent ce soin dans le cadre de consultations hospitalières. Mais à partir de cette pratique, ils élaborent une conception du soin pour ces enfants, qui outre la dimension médicale, comporte dès le début 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, en milieu hospitalier, ils opèrent aussi une transformation de cette référence.

Ainsi, le premier service imaginé par le CESAP dès 1965⁷⁸ 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. Quatre consultations sont ouvertes, dès le départ, en mai 1966, dans des hôpitaux de l'AP-HP. Deux sont assurées par le Dr Zucmann, une par le Dr Richardet, une par le Dr Georges Janet⁷⁹. Rapidement, suite à l'importance des demandes, quatre autres consultations sont ouvertes en mai 1968, dont deux dans d'autres hôpitaux de l'AP-HP. Après différentes négociations avec les autorités, ces consultations sont agréées, en 1967, par la Sécurité Sociale au titre de Centre médico-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...* »⁸⁰. Initialement, ces consultations sont destinées prioritairement aux enfants de moins de 15 ans⁸¹. 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* »⁸².

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.

⁷⁸ 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 j'ai de ces consultations dans les archives de l'association.

⁷⁹ Qui assurera, suite au Dr Zucman, le poste de directrice médicale du CESAP, et qui a elle aussi été très engagée dans cette histoire. Elle était également maman d'une enfant atteinte de déficiences multiples.

⁸⁰ 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.

⁸¹ 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).

⁸² « L'action du CESAP », Intervention de Mme Zucman, Séance d'Information sur l'Arriération Mentale, CESAP, 26 octobre 1966, p.35.

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 Directeur 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 Soin, 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 ».

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 comitialité, 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 sur le maternage d'une part, sur l'éducation d'autre part. Le maternage est développé par les médecins du CESAP dans les services hospitaliers (notamment l'hôpital de La Roche Guyon⁸³). Qualifié par le Dr Tomkiewick et le personnel de l'hôpital de La Roche-Guyon de « miaouthérapie », 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'hospitalisme⁸⁴, éveiller et stimuler l'enfant. Il permet « l'établissement d'une relation directe et chaleureuse entre l'enfant et l'Éducatrice »⁸⁵. 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 l'acquisition du langage et des notions cognitives 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 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 je développe maintenant : 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

⁸³ Pour rappel, il s'agit de l'hôpital qui a été reconverti par l'AP-HP pour accueillir les « arriérés profonds ».

⁸⁴ Régression mentale ou dépression développée par un enfant séparé de sa mère brutalement ou durant de longues périodes et hospitalisé.

⁸⁵ CESAP Information, n°11, 1972, p.14.

ces professionnels, par une action sur le milieu dans lequel vit l'enfant, donc par une aide à la famille⁸⁶, 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 considérée 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 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).

⁸⁶ 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.

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 »⁸⁷), 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 famille⁸⁸, 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 »⁸⁹ que je viens 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.

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

⁸⁷ Ce « il n'y a rien à faire » affirmé par certains médecins à l'époque a marqué les parents mais aussi les médecins qui se sont engagés dans le soin aux enfants polyhandicapés. Voir par exemple le récit de G. Ponsot (Ponsot, 2016) qui s'investit dans ce domaine dans les années 1970, également en lien avec le CESAP.

⁸⁸ 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 ».

⁸⁹ Qui sera d'ailleurs l'un des messages répétés tout au long de sa carrière par Mme Zucman.

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 pluridisciplinaires.

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

À partir de leurs pratiques dans le cadre de ces premières consultations hospitalières, les médecins à l'initiative du CESAP élaborent une manière de prendre soin des enfants « arriérés profonds », qui articule prise en charge médicale et sociale, d'une part, et prise en charge de l'enfant et de la famille d'autre part. D'emblée, cette conception les conduit à penser ces consultations hospitalières comme des consultations pluridisciplinaires, puis rapidement, à faire évoluer ces consultations. Le CESAP déploie alors, à partir de ces consultations, tout un dispositif médico-social qui propose plusieurs modalités de prise en charge des enfants. C'est ce déploiement que je décris dans cette section.

2.2.2.1. Des consultations spécialisées pluridisciplinaires

Dès le départ, 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).

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.

2.2.2.2. 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 spécialisée⁹⁰, se développe (60 familles en bénéficient), et se structure.

« 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 consultations⁹¹. 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

⁹⁰ 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.

⁹¹ 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.

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* »⁹². 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 ». C'est ce que raconte une ancienne professionnelle du CESAP qui a assuré la fonction 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, c'était surtout que j'aie étudié, 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. » (Entretien, éducatrice jeune enfant, responsable d'un service d'AED, ancienne professionnelle du CESAP, 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* »⁹³.

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).

⁹² Note sur le service de suite des consultations spécialisées, Aide éducative à domicile, avril 1968, document CESAP.

⁹³ 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.

« 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 1968, le CESAP organise des colonies d'été pour les enfants, qui s'appelleront ensuite « séjour éducatif d'été »⁹⁴. 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. Le CESAP 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.

2.2.2.3. 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'avions 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.

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).

⁹⁴ La première colonie organisée durant l'été 1968 a accueilli 34 enfants entre 6 et 14 ans.

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* »⁹⁵) et pour l'enfant (« *enfants améliorés physiquement, et ayant fait quelques progrès* »⁹⁶), 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 géographique⁹⁷. 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* »⁹⁸, 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 ans⁹⁹ 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* »¹⁰⁰.

⁹⁵ Rapport concernant le placement familial spécialisé au Conseil Scientifique et Technique, février 1967, document CESAP.

⁹⁶ *ibidem*

⁹⁷ On retrouve ici l'ancrage territorial de l'action du CESAP.

⁹⁸ CESAP Information n°8, juin 1968, p.12.

⁹⁹ Cette durée variera et s'allongera dans les années 1970.

¹⁰⁰ Compte rendu de l'Assemblée Générale du 2 juillet 1969, document CESAP.

« 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.

- 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 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 « arriérés profonds » qui en région parisienne 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 maternage¹⁰¹ et d'une

¹⁰¹ 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. 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.

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. 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.

2.2.2.4. 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 prospecter 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 CMPPCA¹⁰², 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 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 de cet « ensemble médico-social » dans une vision politique des « moyens propres à résoudre les problèmes médico-sociaux posés par les arriérés profonds ». Si dans les premières années de son existence, il organise cet « ensemble médico-social » et corrélativement, élabore une manière de soigner ces enfants, dans la période qui suit, il cherche à justifier, à formaliser et à défendre cette conception du soin aux arriérés profonds, sous la forme d'un ensemble et d'une prise en charge médico-sociale. Autrement dit, il déploie son action en lui donnant une dimension politique, via le travail autour des catégories désignant ces enfants.

2.3. 1970-1990 : Le chemin vers le « polyhandicap »

Rapidement, et corrélativement à la mise en place des dispositifs de soin, le CESAP engage une réflexion sur « qui sont ces enfants 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 les pratiques de soin quotidiennes des initiateurs du CESAP ; 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 1965, c'est véritablement à partir des années 1970 qu'elle se structure, sous plusieurs formes, que je décris dans la première sous-section. Entre 1970 et 1990, elle prend ainsi la forme de recherches et d'enquêtes, essentiellement statistiques, et d'exposés ou séminaires, dans le cadre d'un Conseil Scientifique et Technique¹⁰³. J'analyse ensuite le travail théorique, pratique et politique réalisé par le CESAP pour construire la catégorie « polyhandicap », travail qui aboutit à la reconnaissance officielle de la catégorie en 1989.

¹⁰² Centre Médical Psycho-Pédagogique de Cure Ambulatoire.

¹⁰³ Ultérieurement, notamment dans les années 1990 et 2000, cette activité de recherche se déplacera 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.

2.3.1. 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 d'outils. J'en ai 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).

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 médecin¹⁰⁴. 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 (équivalents à 2 temps pleins). Mais, en 1986, il est fermé par manque de financement.

Durant ses 15 années d'existence, il conduit de nombreuses recherches (entre 10 et 20), d'importance variable, qui donneront lieu à des rapports et des articles. Si au départ, ces recherches consistent essentiellement dans l'exploitation statistique des dossiers du CESAP, le champ est ensuite élargi, souvent à l'Île-de-France. En outre, d'une description de la population du CESAP, ils passent à l'analyse des caractéristiques et des conditions de vies des enfants atteints de plusieurs déficiences,

¹⁰⁴ Jusqu'en 1973, c'est le Dc Zucman qui assure cette fonction.

dont une déficience mentale importante. Des recherches sur l'éducation ou le développement de ces enfants sont aussi réalisées. Ces 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 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'institution¹⁰⁵.

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 j'ai 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...).

¹⁰⁵ 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) ».

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 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...

En s'appuyant sur ces quatre outils et espaces, le CESAP développe une réflexion sur l'arriération mentale, qui articule un questionnement sur la notion, sa définition et la population d'enfants désignés d'une part, et un questionnement sur les modalités de prise en charge nécessaires au soin et à l'éducation de ces enfants, autrement dit, sur « l'ensemble médico-social » mis en place par le CESAP, d'autre part. C'est ce double questionnement qui conduit le CESAP vers la notion de « polyhandicap », en passant par celle de « déficience mentale ».

2.3.2. 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 2 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 « les arriérés profonds » comme l'ensemble des enfants dont le quotient intellectuel est inférieur à 50, le CESAP fait l'impasse de la distinction qui existait jusqu'alors entre ceux dont le quotient intellectuel était inférieur à 30 et ceux pour qui il était compris entre 30 et 50. Or cette distinction était importante puisqu'elle déterminait le type de prise en charge dont l'enfant

pouvait bénéficier, et notamment sa dimension éducative ou non¹⁰⁶. Les enfants dont le quotient intellectuel était inférieur à 30 étaient accueillis en hôpital psychiatrique. Ceux dont le quotient intellectuel était situé entre 30 et 50 étaient accueillis soit en hôpital psychiatrique, soit dans des établissements spécialisés. En proposant une catégorie unifiée, rassemblant l'ensemble des enfants dont le quotient intellectuel 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 leur quotient intellectuel, via une unification de la prise en charge. Pour cela, il s'appuie sur la notion de « *déficiência mentale profonde* » :

« 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 "Déficiência Mentale Profonde" tous les enfants, adolescents et adultes dont la Déficiência 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 sont prévus pour les Quotients Intellectuels inférieurs à 50, quels que soient les facteurs de surcharge associés (Infirmité Motrice Cérébrale, déficiences sensorielles, 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 notion de « *déficiência mentale profonde* » signifie certes que le développement de l'enfant est « *entravé* » ou que « *l'intégration scolaire et l'autonomie sociale* » de l'enfant sont rendues impossibles, mais elle n'implique pas que « rien ne soit possible », que l'enfant soit incurable et inéducable. Mettre l'accent sur la notion de « *déficiência mentale profonde* » lui permet donc d'unifier la population d'enfants, dont il s'occupe. Surtout, elle lui permet d'éviter que certains enfants soient et restent enfermés dans une catégorie prédéfinie, celle des « *inéducables* », et empêchés de progresser par cette catégorisation même. Autrement dit, l'enjeu, pour le CESAP, est de permettre aux enfants de « *changer de catégorie* »¹⁰⁷, de tirer vers le haut « *les plus déficients* » pour les faire rentrer dans la catégorie des « *semi-éducables* », et donc dans celle des enfants

¹⁰⁶ Rappelons que dans les classifications traditionnelles, reprises par les textes législatifs, la déficiences 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*.

¹⁰⁷ cf. citation ci-dessus, page précédente.

éducables : des enfants à éduquer via des dispositifs spécialisés et adaptés. En pratique, cette catégorie unifiée permet au CESAP de proposer à tous les enfants la prise en charge médicale et éducative qu'il développe. 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 enfants des deux catégories.

Cependant, le CESAP, très vite, cherche à justifier théoriquement 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'objectif 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 théoriquement 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, 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 diversité similaire. 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'efficacité 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 %
- comitativité, infirmité motrice neurologique et troubles du comportement surchargent chacun pour leur part, 40 % de l'ensemble des cas. La fréquence de la comitativité 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 j'évoquais 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 »¹⁰⁸, 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 j'ai 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.

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

Durant son existence, le service recherche du CESAP mènera 3 grandes enquêtes, auxquelles s'ajoutent d'autres enquêtes plus modestes. Les 3 grandes enquêtes sont les suivantes :

¹⁰⁸ Les « surcharges » sont les déficiences ou problèmes de santé associés.

- 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 trois enquêtes alimente la réflexion du CESAP, la première a été particulièrement importante pour asseoir la notion de polyhandicap sur des bases théoriques. Ci-dessous, je présente 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 Infirmités Motrices Cérébrales (Dr. R. Salbreux)¹⁰⁹, 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 incluse 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

¹⁰⁹ S. Tomkiewicz et R. Salbreux sont tous deux engagés au CESAP. C'est principalement R. Salbreux qui réalise cette enquête.

- 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 de recherche 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 doublons 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 ».

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 surdit  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 quatre 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, $QI \leq 50$, 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 relative¹¹⁰, 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 « débiles 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 que je développerai dans la section suivante, elle permet de justifier une unicité dans les modalités de prise en charge pour cette nouvelle catégorie.

¹¹⁰ Sur ce point, c'est aussi à cette époque qu'un certain nombre de travaux de sciences sociales s'intéressent à l'échec scolaire, et montrent une relation entre retard scolaire et milieu social. C'est notamment le cas des travaux menés dans le cadre du CRESAS (Centre de Recherche de l'Éducation Spécialisée et de l'Adaptation Scolaire) cité dans le Tome I de cette HDR. Dès 1972, certains de ces chercheurs publient un premier ouvrage, « La dyslexie en question », d'autres suivront : en 1978, « le Handicap socio-culturel en question », en 1988, « L'échec scolaire n'est pas une fatalité ». Parmi les chercheurs qui s'intéressent à cette question, on peut citer V. Isambert-Jamati, M. Vial, E. Plaisance. Suivrons, un peu plus tard, les travaux de F. Muel-Dreyfus, P. Pinell et M. Zafiroopoulos.

« 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, et non sur une mesure du quotient intellectuel, mesure qui est discutable. 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.

2.3.4. 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 « ensemble 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.

2.3.4.1. Une population diversifiée – des établissements et services polyvalents

Comme je l'ai 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 » ont été 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 ensemble 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 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 éducatibles, 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, celui de l'Île-de-France. 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 » qui 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 « ensemble médico-social » et à l'organiser sur le territoire local, en articulant deux échelles : régionale et départementale. Je le montre dans la suite du texte.

2.3.4.2. Des services et établissements « hors cadre réglementaire »

Lorsque le CESAP a créé des services et établissements destinés à une prise en charge commune des « arriérés profonds » et des « débiles 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, tels que prévus par les fameuses annexes XXIV évoquées au chapitre 1 :

« 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'une 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).

Le centre d'observation et de soins, imaginé par le CESAP, est une expérience, et le CESAP se débrouille pour le faire rentrer tant bien que mal dans la réglementation. Corrélativement, il pousse ses idées auprès des autorités administratives et politiques.

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'Internat Médico-Pédagogique (IMP) ou Externat Médico-Pédagogique (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 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. Cela transparaît dans les rapports moraux du CESAP :

« 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)¹¹¹.

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

2.3.4.3. 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 (Henckes, 2007). En effet, en 1972, une circulaire¹¹² 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 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 infanto-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

¹¹¹ 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).

¹¹² 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.

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 19¹¹³, 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)¹¹⁴, départementalisés, ce qui résout le problème de leur financement¹¹⁵. 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 ensemble 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.

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,

¹¹³ 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.

¹¹⁴ 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.

¹¹⁵ Je n'ai 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 les archives.

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, 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 prééminente. 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 ».

2.3.5. La reconnaissance politique de la catégorie : une prise en charge spécialisée et locale 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, comitativité, 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 ensemble médico-social, constitué de consultations, de services à domiciles et d'établissements, fonctionnant ensemble.

Mais, et c'est le point que je voudrais 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 j'ai constitué ne me 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, j'ai 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 me 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.

2.3.5.1. 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 »*¹¹⁶. 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 certains des arguments développés par le CESAP, et que j'ai 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.

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 < 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'efficacité, 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

¹¹⁶ 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).

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 mon corpus de déterminer si ce groupe de travail a été suivi d'effets ou non. J'ai 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 je n'ai 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.

2.3.5.2. 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 CTNERHI¹¹⁷ à la demande de la Directrice de l'Action Sociale, elle-même sollicitée par le Clapeaha¹¹⁸. 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. Zucman¹¹⁹ (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,

¹¹⁷ Centre Technique National d'Études et de Recherche sur les Handicaps et les Inadaptations, évoqué dans le tome 1 de cette HDR (chapitre 3).

¹¹⁸ 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.

¹¹⁹ Qui, à cette période, n'est plus en poste au CESAP.

Clapeaha, APAJH), des représentants des administrations centrales et des représentants des Centres Régionaux pour l'Enfance et l'Adolescence Inadaptées (CREAI)¹²⁰. 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 circonstancielles de handicaps [=plurihandicap]

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

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 très proches des trois groupes définis par Salbreux à partir des enquêtes menées dans le cadre du service Recherche du CESAP tout en en proposant une reformulation.

En effet, comme je l'ai analysé dans la section 2.3.3., 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 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 débilité légère »,

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

¹²⁰ 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.

3/ « les polyhandicapés vrais que l'on pourrait proposer d'appeler "multihandicaps", 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 »¹²¹.

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 and 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)¹²². 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 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 3).

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*

¹²¹ Je n'ai 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* ».

¹²² Cette catégorie est « l'ancêtre » de la notion de « handicaps rares », voir chapitre suivant.

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 : surdité – cécité, handicap moteur et sensoriel, déficience mentale et sensorielle ;

-les enfants polyhandicapés atteints d'un handicap grave à expression multiple, chez lesquels la déficience mentale sévère est associée à des troubles moteurs, entraînant une restriction extrême de l'autonomie.

Par ailleurs, on appelle surhandicapés les enfants dont le handicap ou les handicaps originels se cumulent avec un handicap acquis d'ordre cognitif ou relationnel : par exemple, les handicapés mentaux légers qui présentent des troubles de la personnalité ou du comportement » (circulaire n°86-13 du 6 mars 1986 relative à l'accueil des enfants et adolescents présentant des handicaps associés).

On reconnaît, dans les deux groupes distingués, « plurihandicap » et « polyhandicap », les groupes tels que définis dans le rapport Zucman, à une différence près, qui concerne le « polyhandicap », défini notamment par l'association entre troubles moteurs et déficience mentale sévère. Le « surhandicap » devient lui une notion transversale, désignant un handicap acquis surajouté.

La circulaire reconnaît ensuite l'insuffisance quantitative et qualitative des établissements et services pour ces enfants, et « *précise les conditions de prise en charge des enfants atteints de handicaps associés, afin que les établissements et services de l'enfance handicapée puissent répondre à l'avenir aux besoins qui s'expriment encore dans ce secteur* ». Pour cela la circulaire procède en deux temps, premièrement, elle énonce des principes généraux devant orienter la prise en charge des enfants et adolescents atteints de handicaps associés, quels qu'ils soient, deuxièmement, elle se centre sur la prise en charge des enfants et adolescents « polyhandicapés ». Concernant le premier point, la circulaire privilégie l'intégration des enfants atteints de handicaps associés dans les établissements et services existants (qui doivent s'adapter à eux en créant des sections), pour une prise en charge de proximité. La création d'établissements spécifiques ne peut se justifier que pour des enfants nécessitant une prise en charge très spécialisée (l'exemple donné est celui des enfants « sourds-aveugles »). Elle défend une prise en charge précoce à domicile par une équipe pluridisciplinaire, la diversification des formes de placement institutionnel, le maintien des liens avec la famille, la prise en compte des soins et de la rééducation spécifiques à chaque enfant, la formation des personnels éducatifs et l'élaboration de projets thérapeutiques et éducatifs 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 j'ai 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 que la conseillère médicale à la Direction de l'Action Sociale (Annick Deveau) 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'habillage, 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.

2.3.5.3. 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 qui définissent les conditions de fonctionnement des établissements selon certaines catégories d'enfants¹²³. 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 ont eu lieu dans les années 1980 : la réflexion que je viens d'évoquer autour des « personnes atteintes de handicaps associés », mais aussi celles autour de l'intégration scolaire. Début des années 1980, deux circulaires¹²⁴ 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

¹²³ 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).

¹²⁴ Les 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 un objectif prioritaire, elles tendent à instituer une démarche pragmatique, elles font reposer l'intégration sur un projet éducatif soutenu et accompagné (Legrand, 1988).

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 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 matériau 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 XXIVter¹²⁵. 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

¹²⁵ Je n'ai pas retrouvé les archives relatives à ce groupe de travail. Je me base ici sur les entretiens réalisés avec certains acteurs y ayant participé.

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.

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* » :

« [...] 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 charge¹²⁶, 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 »¹²⁷. 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.

2.4. 1990-2014. Une association gestionnaire spécialisée, sur un territoire inter-régional.

Concernant cette troisième période de la vie du CESAP, j'ai rencontré un problème méthodologique. Comme indiqué en introduction, mon 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. Ma principale source documentaire, pour les années 1994-2001, est la série « CESAP Info » qui à ce moment-là paraît une fois par an. Si cette revue permet de saisir certaines évolutions

¹²⁶ 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).

¹²⁷ En entretien, P. Legrand m'indiquera d'ailleurs que concernant le polyhandicap, les rédacteurs des nouvelles Annexes XXIV ont été « assez zucmanien ».

relatives à la notion de polyhandicap ou des pratiques de prise en charge, elle ne rend pas compte, en détails, de la vie associative¹²⁸. Mon 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 je présente 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.

¹²⁸ Je possède 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 ne donne pas non plus d'information sur la vie associative.

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

Durant cette longue période (1990-2014), comme je viens de le mentionner, la dimension gestionnaire¹²⁹ 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 2.3.4.3.). Il manque de place pour les adultes, qui 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), j'ai surtout été frappée 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... Sans rentrer dans le détail des transformations et des créations réalisées par le CESAP, j'en soulignerai les grandes lignes en distinguant deux sous-périodes : les années 90, puis les années 2000. À travers cette description, je montrerai 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.

¹²⁹ 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.

2.4.1.1. 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 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 créés 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-sociale¹³⁰), l'échelle régionale est posée par le CESAP 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 :

¹³⁰ J'aborde ce point plus longuement dans le chapitre 3.

« - 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 »¹³¹). 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 dimension importante de la prise en charge médico-sociale de l'enfant « arriéré profond » (voir ci-dessus, section 2.2.1.), 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 polyhandicapées¹³².

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

¹³¹ 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 ».

¹³² 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. Je n'ai cependant pas trouvé les documents qui présentaient le projet tel que rédigé en 1995. Cela fait partie des lacunes de mon corpus.

principales difficultés est le manque d'externat pour les enfants de plus de 6 ans. En dessous de cet âge, les Services de Soin 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 Soin 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.
- 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.

2.4.1.2. 2000-2015. Transformer les établissements et services : articuler une organisation spatiale d'un « ensemble médico-social » et une continuité temporelle des parcours de prise en charge

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 SESAD¹³³. 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 :

¹³³ 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).

- 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 [Agence Régionale de Santé] de Picardie, suite à l'avis favorable du CROSMS [Comité régional d'organisation sociale et médico-sociale] 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. Je reviendrai sur ce point dans la section 2.4.3. Ainsi, en 2015, le CESAP gère 1272 places d'accueil et salarie 1581 personnes.

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 Contrats Pluriannuels d'Objectifs et de Moyens (CPOM), c'est-à-dire la possibilité de déroger par voie contractuelle à l'annualité de la procédure budgétaire par une allocation

pluriannuelle des ressources¹³⁴). 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 est 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 « ensemble médico-social ». 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, 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 « d'ensemble médico-social » est ici pensé en termes de « continuum d'accompagnement », c'est-à-dire en prenant directement comme référence la personne « polyhandicapée ».

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

¹³⁴ 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 couvrant l'ensemble des établissements du CESAP, répartis sur plusieurs régions administratives, 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.

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)¹³⁵.

« 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 Nationale, du droit

¹³⁵ 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.

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'agrément, 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 », 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 al., 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 « d'ensemble 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 "filiales" 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).

2.4.2. Évolutions des établissements et services, et des pratiques de soin

L'évolution des établissements et services durant cette période est liée à une évolution des techniques de soin et d'accompagnement¹³⁶. De nouveau, je ne rentrerai pas ici dans le détail, mes données ne le permettent pas, mais je soulignerai 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 par le CESAP, 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. [...]

¹³⁶ 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, Compte-rendu 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...), scolarisation¹³⁷ ... 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 informatiques et numériques (synthèses vocales, ordinateurs, tablettes...), etc... Via ces techniques alternatives et ces nouvelles techniques, c'est finalement la méthode médico-pédagogique de Bourneville qui revient dans les établissements. Mais 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).

¹³⁷ 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).

« 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 ?

- 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 signifiant.

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, 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 » via le recours à une diversité de techniques et de méthodes. 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... Autrement dit, l'éducabilité des enfants polyhandicapés ne fait plus aucun doute pour le CESAP ; les enfants polyhandicapés, comme tout enfant, sont des enfants en devenir, à faire grandir, dont les capacités sont à développer. Mais cette éducabilité est pensée comme le résultat d'un processus ou d'un accompagnement, celui-ci

renvoyant à l'invention, l'usage, et la recherche, au quotidien, par les professionnels, des modalités pratiques ou techniques de cet accompagnement¹³⁸.

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

L'annexe XXIVter a défini, en 1989, la notion de polyhandicap. Surtout, en donnant un cadre réglementaire, elle permet l'organisation des établissements et services qui accueillent les enfants polyhandicapés. Ainsi durant cette troisième période de son existence, le CESAP est essentiellement préoccupé par le développement de ses établissements et services, sur un territoire particulier, celui de l'Île-de-France. Ce développement n'est pas seulement une extension quantitative, en nombre de places, mais également, une transformation qualitative qui touche les modalités et les pratiques de la prise en charge. D'un côté, le CESAP s'engage dans un important travail gestionnaire ; de l'autre, les professionnels de terrains, en lien avec les services du siège, poursuivent la réflexion et la recherche de techniques de soin et d'éducation, en articulant toujours dimensions médicale, éducative et sociale. Dans ce contexte, la question de la définition de la population du CESAP et des catégories utilisées pour la désigner n'est plus le cœur de ses préoccupations. Le débat relatif à la question « qui sont les personnes polyhandicapées » est cependant loin d'être clos par la définition officielle. Si dans un premier temps, la question est laissée en suspens, ouverte, elle resurgit plus explicitement au début des années 2000, en interne et en externe, notamment du fait de l'émergence de nouvelles catégories, proches, pour désigner certaines personnes atteintes de déficiences multiples.

2.4.3.1. 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

¹³⁸ D'où également, l'importance tout au long de l'histoire du CESAP, d'une recherche empirique réalisée par les professionnels des établissements et services du CESAP, au quotidien, sur leurs pratiques. Cette recherche se traduit par un questionnement et une réflexion permanente sur les manières de faire avec ces enfants ; elle les conduit également à échanger avec d'autres professionnels travaillant dans des établissements ou services différents, dans des associations différentes, dans des pays différents. Elle débouche enfin sur une volonté de formalisation des savoirs développés, et sur l'implication dans des recherches scientifiques. De ce point de vue, l'activité du service « CESAP-formation » est très importante. Initialement consacré à la formation des Aides Médico-Pédagogiques, ce service se développe à partir des années 1990. Via la mise en place de formations, de journées d'études, de publications, etc... il devient un lieu d'échange, de réflexion et de formalisation des pratiques de soin et d'éducation des personnes polyhandicapées, ancré dans les pratiques des professionnels.

des établissements et services. Ainsi, le numéro 27 de CESAP Informations, daté de septembre 1991, 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'annexes 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, en fonction de leur année de naissance (1972-1982 ; 1983-1986 ; 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 »¹³⁹), 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).

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

¹³⁹ 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.

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, semble être la dernière enquête du type. 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 descriptive de la population prise en charge dans les différents établissements ou services. 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 services¹⁴⁰ ; puis, il lancera plusieurs projets : notamment concernant les outils d'observation psychologique des enfants polyhandicapés¹⁴¹, les apprentissages et la scolarité des enfants polyhandicapés dans 4 pays européens¹⁴², 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 [Groupe Polyhandicap France] 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 défaillantes. Donc, il y a une définition du polyhandicap qui est purement fonctionnelle et pas du tout clinique » (Entretien CESAP, ancien directeur général, juin 2015).

Puis, en 2013, la notion de « situations complexes de handicap », utilisée dans l'étude du Cedias (Barreyre et al., 2013 ; Barreyre, Asencio and Peintre, 2011) est également discutée. « 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

¹⁴⁰ 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.

¹⁴¹ Qui aboutira à la construction d'un outil d'évaluation des compétences cognitives de l'enfant polyhandicapé

¹⁴² Projet de recherche européen « Scolpoly », qui ne sera pas financé, mais débouchera sur un projet plus limité « Polyscol ».

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 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, Président du 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, Président du 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, ancien directeur général, 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.

Par ailleurs, le questionnement sur la catégorie « polyhandicap » ré-émerge à travers la description statistique 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), les déficits sensoriels (1/4 de la population), les troubles respiratoires (16% de la population), le reflux gastro-œsophagien (26% des personnes suivies), les troubles orthopédiques (40% de la population). 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 sensoriels¹⁴³. 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),
- ou ait un projet de restructuration à venir incluant des personnes polyhandicapées.

¹⁴³ Pour rappel, Salbreux mettait lui aussi en évidence l'importance de ces déficiences associées à la déficience intellectuelle (« arriération profonde » ou « débilité profonde »).

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, ancien directeur général, 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, président du 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 »¹⁴⁴ 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 d'ensemble 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, directeur général, 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, médecin, 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 ».

¹⁴⁴ 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)

2.4.3.2. 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 exhaustive, j'évoque, dans cette section, certains de ces groupes qui sont importants pour comprendre l'évolution politique de la notion de « polyhandicap » entre 1990 et 2015. Je distingue, 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 ». Celui-ci est une catégorie large utilisée par le groupe de travail du CTNERHI (Zucman and Spinga, 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 Clapeaha¹⁴⁵, 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 »¹⁴⁶. 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

¹⁴⁵ Qui joue d'ailleurs un rôle moteur dans la mise en place et l'organisation de ces groupes –cf. chapitre 3.

¹⁴⁶ Voir aussi chapitre 3.

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 thématiques¹⁴⁷, 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 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 and Spinga, 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 associations¹⁴⁸, dont le CESAP, 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 de l'établissement, 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-

¹⁴⁷ Prévention ; éducation ; travail ; ressources et protection sociale ; hébergement ; insertion sociale ; accessibilité et transports ; sports ; loisirs, vacances, culture et média ; associations de personnes handicapées

¹⁴⁸ Le Clapeaha, l'APEI de Paris, le CESAP, les Amis de Karen, Groupement Parisien des IMC, l'APAJH 78, l'Handas

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 cités, 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 indépendants 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 » (Bordeloup and Toujas, 1994). 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 XXIVter¹⁴⁹ et adopte une position critique. Il juge cette définition trop restrictive, car ayant été interprétée comme telle par différentes instances administratives¹⁵⁰ 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)* »¹⁵¹. 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 ».

¹⁴⁹ 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 intellectuelles concourant à l'exercice d'une autonomie optimale* » (Article 1, Annexe XXIVter, Décret n°89-798 du 27 octobre 1989).

¹⁵⁰ Sont citées les CDES, DDASS, CRISM,...

¹⁵¹ Groupe d'étude « les enfants et les adultes polyhandicapés : bilans et propositions », compte-rendu du 21 septembre 1992, Archives Clapeaha.

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 »¹⁵².

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 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,

¹⁵² Groupe d'étude « les enfants et les adultes polyhandicapés : bilans et propositions », compte-rendu du 21 septembre 1992, Archives Clapeaha.

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 associations¹⁵³). 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 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

¹⁵³ 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.

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. On reconnaît, dans la première solution envisagée, la conception du CESAP :

« 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).

Dans les propositions, cette divergence entre deux options 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. Mon 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 le chapitre 3, 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 2005¹⁵⁴, le terme « polyhandicap » est introduit dans la définition du handicap donnée par la loi pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées¹⁵⁵. 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 tarificateur. 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 exercice 2004, Archives CESAP).

¹⁵⁴ 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.

¹⁵⁵ 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.

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 Coletta¹⁵⁶. 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 :

« 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 désignant 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

¹⁵⁶ Conseillère technique au Cabinet du Ministre délégué à la Sécurité sociale, aux Personnes âgées, aux Personnes handicapées et à la Famille.

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. J'en ai 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'autonomie¹⁵⁷, 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 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 2014¹⁵⁸.

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).

¹⁵⁷ Décret (L344-1-1) d'application de la loi de 2005.

¹⁵⁸ Le président du Clapeaha, M. Faivre est lui présent aux AG du CESAP à partir de 1978.

J'ai choisi cette citation, relativement ancienne, issue d'un éditorial de CESAP Info, comme entête à la conclusion de ce chapitre, car elle résume bien 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 j'ai 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 « ensemble 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 cet ensemble : il pense sa dimension spatiale en lien avec la dimension temporelle de la prise en charge. Il passe ainsi d'une conception en termes d'ensemble à une conception en termes de parcours, tout en maintenant sa dimension locale. Dans le chapitre suivant, je montre 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 je qualifierai 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 3. Le Clapeaha. Penser et organiser la « spécificité » de la prise en charge pour les « handicaps rares ».

Introduction

Dans ce troisième chapitre, je m'intéresse 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 : l'absence de prise en charge éducative pour certains enfants qui sont dès lors relégués soit dans leur famille, sans aide, soit en hôpital psychiatrique. Mais il s'agit d'un comité de liaison. S'il est créé par des parents, il ne rassemble pas des parents autour d'un handicap particulier, mais des associations déjà existantes, pour les sensibiliser aux « handicaps associés » et faire liaison entre elles sur cette question. En outre, si le CESAP, en tant qu'association « para-publique » créée par des professionnels, se lance d'emblée dans la création et l'organisation de formes de prise en charge pour les « arriérés profonds », le Clapeaha, en tant qu'association créée par des parents, prend comme point de départ de son action l'expérience des parents des enfants atteints de plusieurs déficiences : leur difficulté, voire impossibilité, à trouver une prise en charge éducative pour leur enfant. Le Clapeaha cherche à comprendre cette difficulté. Pour cela, il cherche à saisir la problématique à un niveau national, puis rapidement, se centre sur la question de la spécificité du soin dont ces enfants ont besoin et sur la manière d'organiser ce soin spécifique dont ils ont besoin. Sa réflexion sur cette question évolue en fonction du contexte politique, 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. Le Clapeaha adopte un point de vue que je qualifierai de « macro » car il situe sa réflexion en prenant comme référence territoriale l'ensemble du territoire national.

Par ailleurs, le point de départ et le positionnement du Clapeaha expliquent également une différence, par rapport au CESAP, vis-à-vis de la prise en compte de la question de « l'inéducabilité » de ces enfants. Cette question, nous l'avons vu dans le précédent chapitre, était cruciale pour le CESAP. L'enjeu pour les pionniers du CESAP, en tant que professionnels, était de déconstruire cette notion qui qualifiait les enfants « arriérés profonds » et empêchait leur prise en charge éducative. Par contraste, ils ont cherché à éprouver et à prouver l'éducabilité de ces enfants, en articulant soin médical et pratiques éducatives, à destination de l'enfant et de sa famille. Le CESAP affrontait directement cette notion, pour la renverser. Le combat du Clapeaha est lui dirigé vers la difficulté des

parents à trouver une prise en charge. Il ne se mobilise pas contre « l'inéducabilité »¹⁵⁹ qui qualifie certains enfants, mais d'emblée pour l'organisation d'une prise en charge éducative pour eux. Son objectif est d'emblée de trouver des solutions pour les parents et leurs enfants. Sa question est la suivante : si ces enfants sont refusés par les établissements spécialisés, quel type de prise en charge peut-on leur proposer ? Comment doit-on concevoir cette prise en charge pour qu'elle soit adaptée à la spécificité de ces enfants ? Et, comme nous le verrons, c'est notamment la prise en compte de la dimension éducative qui conduit le Clapeaha à proposer de nouvelles qualifications pour ces enfants, corrélatives à de nouvelles formes d'organisation du soin adapté.

Ce chapitre retrace, en 4 sections, cette histoire du Clapeaha. Dans la première section, je reviens sur la spécificité du Clapeaha qui se définit comme un comité de liaison. Je montre 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, j'analyse plus en détails la manière dont il construit sa cause, celle des « handicaps rares », en produisant des connaissances qui rendent visibles ces « handicaps rares ». Dans la troisième section, je m'intéresse à l'évolution de sa conception de l'organisation de la prise en charge pour ces personnes atteintes de « handicaps rares » et montre comment il passe d'une « logique de places » à « une logique de soin ». Enfin, dans la dernière section, je reviens 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.

3.1. 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. Il est atypique car il ne rassemble pas des personnes physiques, mais des personnes morales : des associations, en outre il se donne comme objectif de faire « la liaison » entre ces associations. Dans cette partie, j'analyse cette caractéristique du Clapeaha et retrace son histoire en 4 sous-sections.

3.1.1. 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,

¹⁵⁹ Le terme lui-même est peu présent dans les archives du Clapeaha

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).¹⁶⁰

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 Française¹⁶¹, 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 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 surdité. Ils prennent contact avec un établissement spécialisé : l'établissement de Larnay qui a une longue histoire dans l'éducation des personnes sourdaveugles, mais qui à

¹⁶⁰ 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.

¹⁶¹ Dont il deviendra en 1969, directeur adjoint.

l'époque, s'occupe d'adultes, et non d'enfants¹⁶². 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. Ils demandent à ce dernier 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 Mme 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, M. 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). M. Faivre s'engage également à l'Association Nationale des Parents d'Enfants Déficieux 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

¹⁶² Cet établissement est situé près de Poitiers, et tenu, à l'époque encore, par les Sœurs de la Sagesse. Son histoire est très ancienne (Jean, 2014).

d'enfant handicapés (CLEAPEH)¹⁶³. 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.

3.1.2. De la surdicécité aux handicaps associés. D'une histoire personnelle à une cause commune.

L'histoire personnelle du couple Faivre est à l'origine de l'engagement et de l'action associative de M. Faivre et Mme Faivre, et ce tout au long de l'histoire du Clapeaha. Plus précisément, la surdicécité, et les problèmes qu'elle pose aux parents, restera, tout au long de cette histoire, comme un exemple spécifique, aiguillant le questionnement et la réflexion portée par le Clapeaha. En même temps, cependant, M. et Mme Faivre se détachent de la singularité de la surdicécité et généralisent leur engagement dans la construction d'une cause collective : « les handicaps associés », qui dépasse les problématiques de la surdicécité.

La création du Clapeaha résulte de cette 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).

Ces quatre objectifs reflètent l'ancrage du Clapeaha dans l'expérience personnelle du couple Faivre, mais aussi leur volonté de généraliser leurs préoccupations, et de faire cause commune avec d'autres parents. Comme nous le verrons dans la suite du chapitre, le recensement de tous les enfants concernés et le rassemblement de témoignages de leurs parents sera l'outil principal de cette construction d'une cause commune qui englobe la surdicécité, tout en la débordant. Ce dépassement

¹⁶³ Composé de 12 associations : la Fédération Nationale des Associations de Parents d'Enfants Déficents 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 Infirmités Motrices Cérébrales, l'Association Française contre la Myopathie (AFM), l'Association des Paralysés de France (APF), l'Association Nationale des Parents d'Enfants Déficents 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).

de la surdité, et le déplacement, rapidement, vers la notion de handicaps associés, s'opère via le questionnement initié d'emblée par M. Faivre sur la définition même de l'enfant « sourd-aveugle » :

« L'enfant sourd-aveugle.

Le public entend généralement par enfants sourds-aveugles ceux qui totalement aveugles sont aussi sourds muets de naissance. En fait les services créés pour les enfants sourds-aveugles soit en Europe occidentale, soit en Amérique, accueillent les enfants sourds (de quelque degré que soit leur surdité) souffrant par ailleurs d'un handicap visuel qui rend inapplicables les méthodes traditionnelles de rééducation de la parole, lesquelles sont essentiellement visuelles, telle la lecture labiale courante.

La majorité de ces enfants sont affectés de syndrome rubéolique (surdité et cataracte congénitale d'origine antérieure à la naissance). D'autres, au contraire, ont été atteints postérieurement et disposent soit d'un ensemble de symboles, soit de souvenirs visuels qui facilitent puissamment la corrélation entre langage et réflexion.

Mais pour tous se pose un très grave problème de communication qui exige, quel que soit le pronostic, une éducation individuelle, adaptée cas par cas. » (Intervention M. Faivre, AG ANPEDA, décembre 1967).

Ce qui pointe dans cette citation, relative à la définition de l'enfant sourd-aveugle, c'est la diversité des enfants qui sont ainsi qualifiés, si certains d'entre eux sont « totalement aveugles et totalement sourds », d'autres peuvent être atteints de surdité ou de cécité partielle, de naissance ou plus tardivement. Le terme « handicaps associés » est choisi par le Clapeaha pour désigner cette diversité d'abord interne à la surdicécité, mais qui, nous le verrons ensuite, la débordera très rapidement. Tous ces enfants ont en commun un « grave problème de communication », mais celle-ci se doit, à chaque cas, d'être adaptée aux spécificités de l'enfant, à ses « handicaps associés » propres, surdité et cécité, ou autre. D'où aussi, les trois autres objectifs mentionnés ci-dessus par M. Faivre, centrés tous les trois sur la question de l'éducation et des moyens de communication.

Cette question de l'éducation et de la communication est elle aussi liée à l'expérience personnelle du couple Faivre. Pour Mme Faivre, c'était l'une de leurs principales difficultés au quotidien avec leur fille, depuis sa naissance jusqu'à aujourd'hui, mais aussi avec les professionnels. Face à cette difficulté, ils se sont non seulement trouvés dépourvus, mais surtout n'ont pas trouvé d'aide adaptée auprès des professionnels. Suite à leurs premières recherches et échanges avec d'autres parents (rencontrés via d'autres associations), ils constatent que cette expérience est une expérience partagée par d'autres parents dont les enfants ont plusieurs déficiences, de nature diverse. Ainsi, dans le « Livre blanc concernant les enfants atteints de handicaps associés », publié en 1969 par le Clapeaha, après avoir cité des extraits de lettres écrits par les parents, il est indiqué :

« Traitement et éducation : les parents, une fois acculés à admettre l'évidence du second ou du troisième handicap, vont de spécialiste en spécialiste. Grâce à ces derniers, les organes atteints bénéficient généralement des meilleurs traitements chirurgicaux ou purement médicaux, mais les directives à caractère éducatif sont rares et partielles et parfois contradictoires. Les

renseignements sont glanés avec difficultés auprès des diverses disciplines et ce sont trop souvent les parents eux-mêmes qui doivent, tant bien que mal, en faire la synthèse.

Ils ne disposent, à cette fin, que de leur expérience éducative normale, et celle-ci est pratiquement impuissante et inutilisable, alors même que les techniques éducatives mises au point pour chaque handicap « buttent » devant la seconde infirmité, qui oppose un véritable barrage aux procédés traditionnels de compensation.

De même qu'ils vont de spécialiste en spécialiste, ils confient, quand ils le peuvent, leur enfant à des rééducateurs de disciplines variées, dont les interventions restent fragmentaires et dépourvues de toute coordination.

La charge financière est souvent lourde pour les familles, même d'assurés sociaux : non conventionnement des praticiens, non prise en charge de la psychomotricité. Elle est importante également pour la Sécurité Sociale ; l'absence d'équipes engendrant une multiplication d'actes débouchant sur des constats de carence et des échecs éducatifs.

Cette dispersion des efforts provoque souvent, chez la mère, un véritablement épuisement physique et nerveux. Mais surtout l'enfant, cependant favorisé par rapport à tous ceux qui, laissés sans stimulation, sombrent dans une vie végétative ou la démence, est menacé dans son équilibre par l'angoisse que provoquent examens et rééducations multiples.

Certains parents, on l'a vu par les témoignages cités, finissent par abandonner leur enfant ou le mettent dans un centre non spécialisé où à un manque d'éducation adaptée, s'ajoute l'absence d'une ambiance familiale normale. » (Clapeaha, Livre Blanc, 1969, Archives du Clapeaha)

Cette expérience des parents confrontés à l'absence d'aide, de conseils pour éduquer leur enfant atteint de plusieurs déficiences, et plus généralement à l'absence d'une prise en charge pour lui, est le deuxième élément fédérateur, ayant conduit à la construction d'une cause commune autour des « handicaps associés ». Elle est aussi à l'origine de ses revendications relatives au besoin d'une guidance parentale précoce, de formations spécialisées pour les professionnels, et d'établissements et de services spécialisés s'inspirant des expériences étrangères. 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.

3.1.3. 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)¹⁶⁴ et 22¹⁶⁵. En termes d'organisation, le Clapeaha fonctionne essentiellement grâce à une équipe de bénévoles secondée à partir de 1978 par une secrétaire à temps partiel. 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. Comme je l'ai 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 rencontré :

¹⁶⁴ Pour la liste des associations initialement engagées, voir la citation ci-dessus. Certaines de ces associations n'existent plus.

¹⁶⁵ En 2017, à la fin de mon terrain, il en comptait 21 : 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 Déficients 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 Déficients Auditifs).

« Parallèlement, Monsieur Faivre a été très actif. Pendant toutes ces années, Monsieur Faivre a suivi nos créations. Étant parent lui-même d'un 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, et jusqu'aux années 90, est déployée à deux niveaux : au niveau national et au niveau local. En effet, à sa création, le Clapeaha rassemble des associations nationales¹⁶⁶ « 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). La première dimension est son action vis-à-vis de ses associations membres. Lors des AG et dans les rapports moraux du Clapeaha, les actions de celles-ci 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, 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, c'est le deuxième niveau, le comité déploie, durant les années 70 et 80, une importante activité locale, dans

¹⁶⁶ En 2004, il changera ses statuts de sorte que ses membres puissent être des associations nationales ou régionales.

la région parisienne¹⁶⁷. 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 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 nationales 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 2, 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 » (je reviendrai 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**

¹⁶⁷ 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.

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 ».

3.1.4. 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 rhétorique¹⁶⁸. 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, je retrace brièvement cette évolution en identifiant les termes utilisés. Dans les parties et sections suivantes, je reviendrai 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 sensoriels¹⁶⁹. M. Faivre dans l'une de ses interventions parle, dans le même sens, des « sourds polyhandicapés »¹⁷⁰. 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

¹⁶⁸ Commune d'ailleurs à d'autres associations, dont le CESAP.

¹⁶⁹ 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.

¹⁷⁰ Assemblée générale du 30 janvier 1976. UNISDA. Communication de M. Faivre.

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 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 »¹⁷¹. 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 catégories¹⁷². 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

¹⁷¹ Pour un rappel des définitions, voir chapitre 2, section 2.3.5.2.

¹⁷² 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).

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 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 and Ravaud, 2007). Surtout, comme 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 »¹⁷³.

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 polyhandicap¹⁷⁴) qui lui semblent avoir plus de poids face aux autorités publiques. Enfin, tout au long de son histoire, ces catégories non-stabilisées sont l'objet de débats pour savoir qui est concerné, qui

¹⁷³ 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.

¹⁷⁴ 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.

sont ces enfants et ces adultes. Dans la section suivante, je montre comment le Clapeaha, à travers des enquêtes, pose ces questions et tente d'y répondre.

3.2. 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 de recensement des cas et 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, j'analyse 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, je montre l'importance, pour le Clapeaha de recenser les personnes concernées pour rassembler leur témoignage. Dans la seconde, je montre qu'il suit une logique de dénombrement des personnes et des établissements. Dans la troisième, je décris le glissement d'approche, d'une logique de dénombrement à une logique de caractérisation des besoins. Dans la dernière section, je présente plus rapidement les enquêtes qui développent cette approche.

3.2.1. 1970. Poser la question : Qui sont les enfants atteints de handicaps associés ? Où sont-ils ?

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 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 handicapée¹⁷⁵.

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 CLEAPH).

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 étudiée¹⁷⁶– 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.

¹⁷⁵ Enquête qui débouchera sur le rapport de François Bloch-Lainé, "Étude du problème général de l'inadaptation des personnes handicapées", 1967.

¹⁷⁶ 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.

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, ni représentatifs au sens statistique, 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 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 (voire 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'établissement¹⁷⁷. 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 ».

3.2.2. 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. J'ai trouvé dans les archives du Clapeaha une diversité d'enquêtes, que je qualifie 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 lui.

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

¹⁷⁷ 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.

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.

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 Infirmités Motrices Cérébrales 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 informé des enquêtes menées par d'autres organismes, il s'engage surtout dans une activité de production d'enquêtes. Ce sont les enquêtes que j'ai 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. J'ai repéré, dans les archives du Clapeaha, les études suivantes¹⁷⁸ :

- 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 polyhandicapés et handicapés profonds dans la région parisienne¹⁷⁹. En 1977, le Clapeaha collabore avec le CESAP aux études réalisées par le Dr Salbreux¹⁸⁰. 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 sensoriels¹⁸¹.

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

¹⁷⁸ Cette liste n'est sans doute pas exhaustive. Il se peut que certaines enquêtes m'aient échappé, notamment parce qu'elles se trouvaient dans les archives personnelles de M. et Mme Faivre. Par ailleurs, j'ai, dans certains rapports moraux ou PV d'AG, trouver des indications concernant certaines enquêtes dont je n'ai pas retrouvé les documents ; dans ce cas, j'ai choisi de ne pas en faire mention, étant dans l'incapacité d'analyser le contenu de ces enquêtes.

¹⁷⁹ 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.

¹⁸⁰ Évoquées dans le chapitre 2

¹⁸¹ 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.

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 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 et d'orienter 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.

3.2.3.1976-1980. 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 »¹⁸². 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

¹⁸² 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.

(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* ».

3.2.3.1. Le Livre Blanc. Les modalités éducatives comme critère distinctif des enfants atteints de handicaps associés.

Le Livre Blanc de 1976 s'ouvre sur la question : « *La détermination des besoins est-elle un préalable absolu à toute réalisation ?* »¹⁸³. 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 »¹⁸⁴ :

« 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.

¹⁸³ Livre Blanc, Chapitre 1 « la situation actuelle et les besoins qualitatifs », 1976, p. 1

¹⁸⁴ Livre Blanc, Chapitre 1 « la situation actuelle et les besoins qualitatifs », 1976, p. 2.

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 établissements¹⁸⁵, 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* »¹⁸⁶ 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 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 ?* »¹⁸⁷. 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. Le Clapeaha rappelle par exemple une classification proposée par le Professeur Dague en 1969, qui consiste à

¹⁸⁵ Qui a été, comme mentionné, largement diffusée, puisque 2000 questionnaires ont été envoyés aux établissements spécialisés.

¹⁸⁶ 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).

¹⁸⁷ 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.

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, le Clapeaha 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-spécificité¹⁸⁸. Dans la suite du Livre Blanc (pp. 6 à 21), ces distinctions entre les trois catégories sont développées.

Les enfants du premier groupe sont des enfants pour qui les techniques éducatives habituelles, utilisées dans les établissements spécialisés « mono-handicap », sont adaptées. L'adaptation nécessitée par le second handicap ne porte donc pas sur cette technique éducative, mais sur les conditions générales de l'accueil : les conditions matérielles de l'accueil, par exemple, en cas de handicap moteur associé à une surdité, ou les conditions médicales en cas de maladie évolutive... Sont cités, à titre d'exemples, comme appartenant à cette catégorie, les enfants suivants : « 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

¹⁸⁸ 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.

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, pour ces enfants, est d'établir, avant toute chose, un mode de communication avec eux. Sont cités comme exemples 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 premièrement, une formation poussée et très spécialisée des professionnels, deuxièmement le recours à une équipe pluri-disciplinaire, et enfin, la mise en place d'une guidance parentale spécialisée, permettant aux parents d'apprendre à communiquer avec leur enfant¹⁸⁹.

Enfin, les enfants compris dans le dernier groupe sont ceux pour qui il faut recourir à une 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* »¹⁹⁰. 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, et interventions psychothérapiques, 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

¹⁸⁹ 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.

¹⁹⁰ Clapeaha, livre Blanc, 1976, p.10.

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. Et la question de l'éducation est ici centrale, c'est la focale mise sur l'enjeu éducatif qui conduit le Clapeaha à distinguer 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 (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.

3.2.3.2. Trois études statistique pour montrer la difficulté, voire l'impossibilité, de compter

Ces trois études¹⁹¹ se présentent sous un format similaire¹⁹². 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, les 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 »

¹⁹¹ 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.

¹⁹² 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.

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,

- les cas des enfants handicapés de toutes catégories exclus des établissements spécialisés correspondant à leurs handicaps en raison d'une surdité ou d'une hypoacousie surajoutée,

- les cas des adultes sourds n'ayant pu s'intégrer dans la société en raison d'un second handicap.

b) les troubles du comportement doivent-ils être considérés comme un handicap surajouté.

[Les débats autour de l'origine des troubles du comportement sont résumés]

De toute façon, les controverses des spécialistes sur les origines des psychoses n'ont qu'un rapport partiel avec la présente étude : celle-ci a en effet essentiellement pour objet de tenter de cerner les besoins appelant des solutions spécifiques.

Nous entendons donc prendre en considération ceux des enfants sourds que leurs troubles graves du comportement excluent des solutions éducatives normalement offertes aux sourds : ceux dont le comportement dépasse objectivement dans le présent, le « seuil de tolérance du groupe ».

Une telle « prise en compte » ne préjuge nullement des solutions à préconiser : celles-ci ne sont pas forcément pour autant « ségrégatives » : elles peuvent se réduire, dans certains cas à une action sur le « groupe rejetant » pour l'aider à résoudre ses problèmes et à accueillir désormais l'enfant malgré ses troubles réactionnels » (Clapeaha, Étude sur les sourds plurihandicapés, 1978, pp. 2-3).

Cet extrait reprend de manière synthétique le déplacement réalisé par le Clapeaha dans son approche de la question : à une définition « médicale », en termes de déficiences, il faut substituer une définition qu'il qualifie de « sociale », en termes de réponses et de spécificités de la prise en charge. Ce que le Clapeaha cherche à évaluer par ces enquêtes, c'est l'inadéquation entre les besoins et les prises en charge, pour appuyer la nécessité d'une prise en charge spécifique pour certains enfants.

Dans la suite des trois rapports, cette approche est cependant difficile à mettre en œuvre, notamment pour ce qui est de l'estimation statistiques des trois catégories envisagées de handicaps associés. Les résultats statistiques des différentes enquêtes réalisées (principalement celle réalisée par le Dr Tomkiewicz et celle réalisée par le Dr Salbreux, complétée par une analyse du fichier du Clapeaha et par les enquêtes que nous avons qualifiées d'externes) sont présentés d'abord sous forme de chiffres bruts. Ils sont ensuite confrontés les uns aux autres et donnent lieu à des essais d'extrapolation pour obtenir des chiffres globaux à l'échelle régionale et à l'échelle nationale. Avec cette méthode, il est par exemple obtenu pour les enfants sourds plurihandicapés, un taux de prévalence de 0,03 % à l'échelon national. Des chiffres sont également donnés concernant les fréquences des associations de déficiences (surdité et débilité légère, autres handicaps associés,

nombre de handicaps associés, etc...). Cependant, tout au long du chapitre concernant les effectifs, les auteurs notent les limites de cette méthode et des chiffres ainsi obtenus. Dans la conclusion du chapitre 1 sur les effectifs du rapport sur les sourds pluri-handicapés, on trouve la citation suivante :

« L'enfant plurihandicapé ne peut être « découpé en tranches ». C'est la conjugaison de ses divers handicaps, examinée globalement, qui peut ou non appeler une solution éducative vraiment spécifique.

Il est extrêmement difficile, à ce niveau et pour toutes ces « catégories frontières », entre le mono et le plurihandicap, d'avancer des statistiques. Il importe non seulement de prévoir des structures suffisamment souples pour que l'enfant situé sur une telle « marche frontière » 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 identifiés¹⁹³. 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 officiels¹⁹⁴, 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 établissements¹⁹⁵. Les enquêtes menées auprès des personnes, comme celles menées auprès des institutions, ont pour objectif de rassembler les témoignages des parents et des institutions. Pour les premiers, elles concernent leurs difficultés à trouver une prise en charge adaptée pour leur enfant atteint de handicaps associés, pour les seconds, elles concernent leurs

¹⁹³ Cet argument sera mieux explicité, et plus souvent, dans la suite de l'histoire du Clapeaha.

¹⁹⁴ 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 « débiles légers » recensés par l'Éducation Nationale.

¹⁹⁵ 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).

difficultés à accueillir et à adapter la prise en charge à ces enfants. Ces enquêtes tentent également d'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.

3.2.4. 1980 – 2014. Poursuivre les enquêtes. Développer l'approche proposée.

Dans la suite de son histoire, le Clapeaha poursuit son 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 Déficients 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 politique de 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 Creton¹⁹⁶. 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 précédemment¹⁹⁷. Deux

¹⁹⁶ 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).

¹⁹⁷ 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

enquêtes, cependant, sont intéressantes car significatives d'évolutions que je décris 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 j'ai 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 je voudrais 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, Asencio and Peintre, 2011)¹⁹⁸. 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 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

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).

¹⁹⁸ 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.

sociologie¹⁹⁹. 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 décroiser 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).

Si l'enjeu pour le Clapeaha est toujours le même : recenser les personnes atteintes de handicap associés qui ne trouvent pas de prise en charge adaptée et imaginer pour elle cette prise en charge adaptée, la manière de procéder à changer. Surtout, la place de la personne dans ce processus a changé : elle est devenue un « sujet-acteur » ayant des attentes dont il faut tenir compte. Pour cela, la question de la communication et des modalités de communiquer avec la personne est centrale, et requière, nous le verrons dans la suite, des expertises très particulières. Enfin, c'est le dernier paragraphe de la citation, à « *l'intrication des problèmes* » doit correspondre une « *intrication des réponses* », tout l'enjeu pour le Clapeaha étant d'inventer une organisation médico-sociale qui permette cette intrication. Dans la section suivante, je retrace sa réflexion relative à l'organisation de ces réponses, qui aboutit à une solution originale dans le secteur médico-social : les Centres Ressources Handicaps Rares.

3.3. 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

¹⁹⁹ Ces évolutions sont aussi des évolutions plus générales concernant les relations entre société et sciences sociales.

l'histoire du Clapeaha, va le conduire à adopter une position spécifique dans le champ associatif, que je caractérise 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 de 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 je l'ai 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 à la spécificité des établissements qu'il est nécessaire de créer. Or, progressivement, au long de son histoire, il va être amené à articuler ces 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, je montre, en 4 sous-sections, comment il construit progressivement ce point de vue, et j'analyse son évolution.

3.3.1. 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 ne se retrouvent dans des établissements inadaptés, à domicile ou en hôpital psychiatrique sans aucune prise en charge éducative. 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 une prise en charge adaptée. Elles n'ont notamment pas les moyens de mettre en place les techniques éducatives nécessaires à ces personnes atteintes de plusieurs déficiences. Comme la plupart des associations de personnes handicapées depuis le milieu du siècle²⁰⁰, le Clapeaha défend la création d'établissements spécialisés, distincts 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 pourrions le garder indéfiniment.

²⁰⁰ Il n'existe pas concernant l'histoire des associations du handicap, en France, de référence générale, certaines indications sont données par (Barral et al., 2000 ; Cret and Jaubert, 2014 ; Robelet et al., 2009 ; Stiker, 1997 ; Zafiroopoulos, 1981).

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 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.

3.3.1.1. 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, il est indiqué, dans le Rapport Moral :

« II. L'action générale.

A.auprès des Pouvoirs publics.

Le problème des plurihandicapés a été exposé à plusieurs reprises au Cabinet de Madame Questiaux²⁰¹ puis de Monsieur Beregovoy²⁰², 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, on trouve le compte-rendu d'une audience accordée au Clapeaha par Mme Veil, Ministre de la Santé :

« Après les remerciements d'usage, la délégation [...]

-cite quelques cas d'enfants et d'adultes sans solution, « ballottés » entre structures inadaptées, et finalement voués à l'hôpital psychiatrique.

²⁰¹ Alors Ministre de la Solidarité Nationale (jusqu'au 29 juin 1982).

²⁰² Ministre de la Solidarité Nationale, qui succède à Nicole Questiaux, en 1982.

-insiste sur le fait que les équipements pour les personnes multihandicapées :
 . inexistant il y a 20 ans
 . sont encore très insuffisants en 1993
 . 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 » 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 est 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 milite 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. 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.

3.3.1.2. 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 la question de la prise en charge des personnes atteintes de handicaps associés. Il les alerte sur les difficultés que rencontrent ces personnes 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 accueilleraient précédemment.

De nombreux établissements 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 rencontrés²⁰³, 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.

3.3.1.3. 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 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 d'établissements. Cette aide prend différentes formes : demande d'aide pour constituer des listes de personnes demandeuses (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,

²⁰³ Cf. supra, citation p.163, section 3.1.3.

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).

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 (président du Clapeaha) 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* ».

3.3.2. Organiser et 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 grandes 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'internats, soit d'externats, médico-éducatifs ou médico-sociaux. 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 majeurs 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.

3.3.3. 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. J'en évoquerai trois : la régionalisation de l'action sociale et médico-sociale (section 3.3.3.1.), la réforme des annexes XXIV et l'amendement Creton (section 3.3.3.2.).

3.3.3.1. La régionalisation de l'action sociale et médico-sociale.

Une première évolution, dès le début des années 80, est liée à la politique de 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 hébergement²⁰⁴). Elles apparaissent en partie comme financières (pour les adultes dans le cas des foyers, puis pour l'ensemble des établissements, en raison de la régionalisation des enveloppes) ;

²⁰⁴ La partie soin étant financée par l'Assurance Maladie. Ce sont les foyers à double tarification.

mais elles sont aussi le résultat 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 accueillait des personnes 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. 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 auditives²⁰⁵.

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 favorisée²⁰⁶, 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* »²⁰⁷²⁰⁸. Ce fait, 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 due 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).

²⁰⁵ 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.

²⁰⁶ 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.

²⁰⁷ Clapeaha, PV de l'Assemblée Générale, 1984, Archives Clapeaha.

²⁰⁸ J'indique 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.

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 territoriale 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 ou plurihandicapées. A l'inverse, elles réclament que pour certaines personnes plurihandicapées, une planification pluri-départementale ou nationale soit réalisée.

C'est lors des débats autour de la préparation de cette loi, qu'apparaît le terme « handicaps rares » pour parler de ces personnes, notamment lors des débats au Conseil National Consultatif des

Personnes Handicapées (CNCHP) dont le Clapeaha fait partie. Le terme est repris dans l'avis donné par le 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, avec notamment en point 2 :

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. [...]

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 prévoit que des schémas pluri-départementaux seront établis conjointement par les présidents de conseil général des départements concernés » (avis joint au Procès-verbal de la réunion du CNCPH, mardi 17 septembre 1985, Archives Clapeaha).

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.

3.3.3.2. 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 j'ai déjà parlé dans le chapitre 2, 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 2, section 2.3.5.3) 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 »²⁰⁹. 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 ségrégatives. Qu'en sera-t-

²⁰⁹ 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). Voir précédent chapitre.

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 et 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 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. Par exemple, dans son rapport moral de 1992, après avoir salué certaines avancées, il écrit :

« *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 difficiles 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.

3.3.4. 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 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 (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, je décris comment émerge, puis évolue, cette idée.

3.3.4.1. 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 sur 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 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, qui constituent pour lui une solution pour les enfants multihandicapés :

« 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).

On voit d'ailleurs poindre un premier glissement dans cette citation. Dans le contexte qui est celui de la régionalisation, le Clapeaha appuie progressivement 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. Dans les années suivantes, il continue donc de défendre l'idée.

3.3.4.2. 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, président du Clapeaha, 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 vie²¹⁰. La cellule XI est consacrée aux personnes multihandicapées. L'un des chapitres du rapport (12 pages)²¹¹ 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 Clapeaha adopte, pour défendre les points et les 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 et des 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 et les centres ressources comme la solution évidente pour les personnes atteintes de handicaps associés.

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 [...]

²¹⁰ Cf. chapitre 2.

²¹¹ Le rapport de la cellule n°XI est publié en mars 1989 (donc avant la réforme des annexes XXIV).

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 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'AFM²¹². 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* », du fait des nombreuses sollicitations qu'ils reçoivent, entre 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,

²¹² 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.

-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, 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 SAFEP²¹³ 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.

²¹³ Service d'Accompagnement Familial et d'Éducation Précoce.

-au-delà de 6 ans, les SSEFIS²¹⁴ et SAAIS²¹⁵ 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 préoyaient la possibilité de signature de conventions entre établissements²¹⁶. 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).

²¹⁴ Service de Soutien à l'Éducation Familiale et à l'Intégration Scolaire.

²¹⁵ Service d'Aide à l'Acquisition de l'Autonomie et à l'Intégration Scolaire.

²¹⁶ J'ai évoqué ces conventions lorsque j'ai parlé de la réforme des annexes XXIV.

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 territoriale 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 territoriale de la 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.

3.3.4.3. 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 »²¹⁷, au CNCPPH, 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

²¹⁷ Comité informel rassemblant initialement 29 associations, devenu le comité d'entente.

repéré l'idée des centres ressources et à la défendre. Certaines de ses associations membres défendent également l'idée, en leur nom propre. Dès 1987, Madame Fabre, présidente des Amis de Karen, cherche également à créer un centre ressource, dont le projet est rédigé en 1993. 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, président du Clapeaha, 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 :
 - 1.1. besoins quantitatifs globaux – nombre de cas non ou mal résolus :
 - besoins en places d'hébergement
 - besoins en matière de maintien à domicile

- 1.2. 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 sont examinés par le CNOSS (Comité Nationale de l'Organisation Sanitaire et Sociale) en juin 1998, leur autorisation d'ouverture est 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 diffèrera 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 personnes²¹⁸. 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 Caisse Nationale de Solidarité et d'Autonomie (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 territoriale 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).

²¹⁸ Voir chapitre 3 du rapport de recherche (Winance and Bertrand, 2017) qui a consisté dans une enquête ethnographique sur le travail de deux des trois centres de ressources.

En même temps, cette vision territoriale, 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 Clapeaha²¹⁹ n'est plus seulement « comment organiser un soin spécialisé de proximité ? » mais « comment, localement, faire persister ou faire 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 territoriale (géographique) à une gestion temporelle de la prise en charge.²²⁰

3.4. Prise en charge spécialisée versus prise en charge spécifique.

L'histoire de la politique du Clapeaha, décrite dans ce mémoire, 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 »,

²¹⁹ 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.

²²⁰ L'analyse des évolutions ayant conduit à ce changement dépasse le cadre de ce mémoire. Ce glissement, d'une perspective territoriale 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.

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, via la nécessité d'une technique éducative et de moyens de communication adaptés. L'association spécifique de déficiences chez chaque personne requiert en effet la spécialisation du soin et de l'éducation, pour rendre possible le développement de l'enfant ou tout simplement, la vie de la personne.

Jusque dans les années 1990, 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 je retrace 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, Oliver and Barton, 2002 ; Ravaud, 2001 ; Winance and 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, Lequet-Slama and Velche, 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 fortement influencée 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, Caradec and Eideliman, 2014a ; Bertrand, Caradec and Eideliman, 2014b ; Winance, Ville and Ravaud, 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 ; Forum européen des personnes handicapées, 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 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 faveurs 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 handicaps associés, parce qu'ils sont des pôles de compétences. Or, selon le Clapeaha, que les établissements puissent être des pôles de compétences 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 transcripteur 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, je voudrais revenir sur ce positionnement particulier du Clapeaha.

Conclusion.

À l'origine de la création du Clapeaha, se trouve la même problématique que celle qui a conduit des professionnels à créer le CESAP : le problème posé, dans les années 1960, par la non prise en charge éducative de certains enfants, atteints de plusieurs déficiences, et de ce fait, qualifiés d'incurables et d'inéducables, et relégués en hôpital psychiatrique ou dans leur famille, sans aide de quelle que nature soit-elle. Mais le positionnement du Clapeaha est différent de celui du CESAP. Créé par un couple dont la fille est sourde et aveugle suite à la rubéole contractée par la maman pendant

la grossesse, ce comité se veut un comité de liaison entre associations déjà existantes, pour défendre la cause des parents et de leurs enfants atteints de handicaps associés. Au cœur de cette cause, et comme fil conducteur de leur combat, se trouve la question de l'éducation de ces enfants, et plus spécifiquement même, des modalités et des méthodes de communication avec eux, la communication étant le point de départ et la condition de possibilité d'une éducation quelle qu'elle soit.

En effet, ces parents sont dépourvus devant leur enfant : non seulement les méthodes ordinaires pour communiquer ne fonctionnent pas, mais les méthodes spécifiques à l'une ou l'autre déficience non plus. Dans les années 1960, quelques expériences existent à l'étranger, qui montrent la possibilité de communiquer et d'éduquer des enfants sourds-aveugles, via des techniques très spécialisées. Mais en France, rien –ou presque rien– n'existe, tout est à faire ; c'est dans ce combat que se lance le Clapeaha. Alors que le CESAP se bat contre l'inéducabilité qui qualifie certains enfants, pour les parents du Clapeaha, l'éducabilité de leur enfant n'est pas questionnable ; leur enfant est éducatible et doit pouvoir bénéficier d'une éducation. Cette revendication explique d'ailleurs la réserve du Clapeaha, tout au long de son histoire, sur la question de la déficience mentale, qui si elle n'est pas niée, n'est jamais considérée comme première et fondamentale. De même, dans l'approche des handicaps rares, la déficience mentale est souvent considérée comme secondaire, c'est-à-dire comme la conséquence de l'absence de communication ou de l'inadaptation de l'accompagnement.

Les deux associations, cependant, à leurs débuts, posent une même question : « Quelle prise en charge adaptée pour les enfants atteints de déficiences multiples et comment organiser cette prise en charge adaptée ? », à laquelle ils répondent différemment. Les deux catégories « polyhandicaps » et « handicap rares » apparaissent comme deux manières différentes de répondre à cette même question initiale. Chacune est liée à une conception et une organisation particulière de ce qu'est une prise en charge spécialisée, que je voudrais brièvement retracer dans cette conclusion, en montrant que toutes deux conduisent à un renversement dans la conception de « l'éducabilité ».

Le CESAP et le Clapeaha se penchent tous les deux sur la nécessité d'un soin qui pour être adapté à ces enfants atteints de déficiences multiples, doit être spécialisé. Mais ils conçoivent ce soin spécialisé différemment, notamment parce qu'ils 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 de création d'établissements et de services 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 : il insiste sur la spécificité forte produite par certaines associations de déficiences, suivant en cela un modèle médical du handicap, dominant en France jusque dans les années 1980-90. Dans l'ensemble de la population des personnes atteintes de « handicaps associés », le Clapeaha cherche à identifier et à distinguer des types d'associations, nécessitant un soin spécifique, parce que produisant un handicap²²¹ spécifique. L'accent est alors mis sur la technicité des expertises nécessaires pour permettre le développement éducatif de ces enfants ou adultes.

Ensuite, 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

²²¹ « Handicap » référant ici aux conséquences sociales des déficiences, au sens de la 1^{ère} Classification Internationale du Handicap de l'OMS

termes de rareté. Dans le contexte de la fin des années 1980, la notion de « rareté » est utilisée par le Clapeaha pour indiquer l'impossibilité, finalement, 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 »* »²²². Il est d'ailleurs intéressant que la demande répétée du Clapeaha, puis des autorités publiques, de réaliser des enquêtes pour compter ces personnes suscite l'embarras des chercheurs. Ceux-ci, pour répondre à cette demande, bricolent et se débrouillent pour obtenir des chiffres dont ils disent d'emblée 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, je citerai l'expertise collective de l'INSERM (INSERM, 2013) à laquelle j'ai participé. Tout du long de celle-ci, des débats et des discussions ont porté sur la difficulté pour les épidémiologistes à produire des chiffres. Le chapitre de cette expertise, consacré à l'épidémiologie (pp.109-127), décrit l'ensemble des questions inextricables que pose l'objectif de « compter les personnes atteintes d'un handicap rare ». À la fin des années 1980, la notion de rareté est aussi utilisée par le Clapeaha 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 « handicap rare » d'une certaine manière opère un glissement vers une approche sociale du handicap.

Sous l'effet d'évolutions politiques et contextuelles, le Clapeaha propose alors 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

²²² Note à l'attention de M. l'Inspecteur Général Bordeloup sur les « Handicaps rares », H. Faivre, décembre 1993, Archives Clapeaha.

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.

Enfin, cette histoire que j'ai racontée, qui retrace l'action de deux associations pour la mise en place et l'organisation d'une prise en charge éducative adaptée aux personnes atteintes de déficiences multiples, met en évidence une transformation fondamentale de la conception de « l'éducabilité ». Dans le chapitre 1, j'ai montré comment le développement de l'éducation spécialisée avait conduit, paradoxalement, à l'émergence de la notion d'inéducabilité. La volonté d'éduquer certains enfants atteints de déficience a conduit à des logiques de tri institutionnel et à la qualification de certains comme inéducables. Qualifiés « d'inéducables » et « d'incurables », ces enfants étaient alors exclus des établissements médico-éducatifs, et dans une certaine mesure des établissements psychiatriques. Seul pouvait leur être offert un hébergement, vu en termes de « gardiennage ». Ces enfants, les plus « arriérés », étaient ainsi 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, directement ou indirectement, contre cette idée d'inéducabilité, pour lui substituer l'idée que tout enfant est éduable s'il lui est proposé une prise en charge adaptée. L'éducabilité devient une qualité de la prise en charge.

On assiste ainsi, au long de cette histoire, à un véritable renversement dans l'articulation entre éducation et soin. Jusque dans les années 1960, l'éducabilité de l'enfant est ce qui conditionne le soin. Un enfant n'est pris en charge dans un établissement médico-éducatif que s'il est éduable ou semi-éduable. Actuellement, et cette idée s'est imposée progressivement depuis cette période, la relation entre éducation et soin est inversée : c'est le soin qui conditionne et rend possible l'éducabilité. Un enfant est éduable 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 d'une relation entre l'enfant et son entourage, familial ou professionnel²²³.

²²³ Sur ce point, voir l'enquête ethnographique menée par Louis Bertrand dans deux centres ressources handicaps rares, chapitre 3 du rapport de recherche (Winance and Bertrand, 2017). Il montre que 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.

Dans le dernier chapitre de ce mémoire, j'opère un déplacement, qui pourra vous paraître un saut périlleux : l'enjeu de ce déplacement est de continuer à explorer cette tension entre soin et éducation, et la manière dont est définie l'éducabilité de l'enfant, mais cette fois, à partir d'histoires familiales, telles qu'elles ont été écrites et publiées par certains parents. Ce saut est périlleux car d'une histoire des mobilisations collectives, impliquant des professionnels et des parents, défendant l'éducabilité des enfants atteints de déficiences multiples, je passe à une tout autre histoire, celle de familles et de leur enfant, celle du travail familial nécessaire, qui articule soin et éducation, pour se qualifier en tant que parents et enfant. Le saut est donc périlleux, je le reconnais, mais je vous invite à sauter avec moi... et vous laisserai juger si je suis retombée sur mes pieds.

Chapitre 4. Histoires d'éducation au quotidien. S'inventer parents et enfants, un travail politique

Nous avons vu dans les précédents chapitres, la manière dont, au cours de l'histoire, les enfants atteints de déficiences multiples, d'inéducables, deviennent éducatibles, et le changement de statut même de cette qualification, d'abord pensée comme une caractéristique essentielle, puis comme une qualité relative, liée à la relation éducative. J'ai jusqu'ici retracé cette histoire en me situant au niveau institutionnel ; je me suis intéressée à l'évolution corrélative des catégories politico-administratives et des dispositifs de prise en charge, suite à l'action des associations de parents et de professionnels. J'ai ainsi retracé une histoire de l'éducabilité de ces enfants atteints de plusieurs déficiences, en montrant que cette histoire est aussi celle de la déconstruction de leur inéducabilité. Dans ce chapitre, je souhaite poursuivre cette histoire de l'éducation des enfants atteints de déficiences multiples, mais en me déplaçant au niveau des familles et en explorant un autre type d'histoire, l'histoire de ces parents et enfants, telle que racontée par les parents dans des témoignages publiés. Avec ce changement de lieu, de l'institutionnel au familial, un autre déplacement est opéré, de l'éducation spécialisée à l'éducation ordinaire, ou plus largement, des pratiques spécialisées aux pratiques ordinaires et au quotidien des familles dont l'un des enfants est atteint de déficiences multiples.

De nombreux travaux de sciences sociales se sont intéressés au quotidien des parents d'enfants handicapés, notamment à la manière dont le handicap transforme leur expérience de la parentalité et de la famille (Gardou, Jeanne and Marc, 2007 ; Gray, 1997 ; Green, Darling and Wilbers ; Korff-Sausse, 2007 ; Scelles, 2013). Des chercheurs ont particulièrement mis l'accent sur le rôle d'aidant de ces parents, sur les expertises et connaissances qu'ils développent en s'occupant de leur enfant (Eideliman, 2008). Certains ont montré que s'occuper d'un enfant induisait une charge émotionnelle, physique et économique, dont les causes étaient le plus souvent sociales (stigmatisation, manque de soutien, mauvaise coordination des services...), mais était également présenté par les parents comme un bénéfice, dans la mesure où cette expérience leur faisait découvrir de nouvelles valeurs (Ebersold, 2005 ; Fernández-Alcántara et al., 2015 ; Green, Darling and Wilbers ; Green, 2007 ; McConnell et al., 2015 ; Scelles, 2007 ; Scelles, 2010). D'autres encore, ont analysé et décrit cette aide apportée au quotidien par les parents (Luijkx, Van der Putten and Vlaskamp, 2017 ; Tadema and Vlaskamp, 2010) et le travail invisible lié à cette aide (Courcy and des Rivières-Pigeon, 2013 ; Delmas and Garcia, 2018). Mais ces travaux mettent souvent l'accent sur l'aide dont ces enfants ont besoin parce qu'ils sont handicapés. Quelques travaux seulement resituent cette aide dans le rôle ordinaire des parents, en insistant sur le fait qu'il est difficile, voire

impossible, de distinguer, dans les différentes tâches quotidiennes réalisées par les parents, ce qui est lié à leur rôle de parent et qu'ils feraient quel que soit l'enfant d'une part, et ce qui est induit spécifiquement par le handicap de l'enfant, d'autre part (Des Rivières-Pigeon and Courcy, 2017 ; Des Rivières-Pigeon et al., 2015). L'analyse proposée dans ce chapitre s'inscrit dans cet ensemble de travaux. Cependant, l'objectif n'est pas tant pour moi d'analyser l'ensemble des pratiques de soin, d'accompagnement, d'éducation, etc... réalisées par les parents, que d'explorer, dans la continuité avec les précédents chapitres, l'articulation entre travail au quotidien et qualification des enfants.

Ainsi, je m'interrogerai sur la nature du travail quotidien réalisé par les parents, travail de soin et travail éducatif, mais surtout sur la nature du travail de qualification du parent et de l'enfant. Je montrerai que l'enjeu de ces pratiques quotidiennes n'est pas seulement l'aide ou le soin apportés à l'enfant, mais la manière dont ces pratiques sont le lieu d'invention et de reproduction de certaines formes normalisées, ou non, d'existence (Caduff, 2019), de certaines formes de qualification du parent et de l'enfant, qui articulent différence et ressemblance, singularité et communauté, etc. C'est sur ce point que le récit par les parents de leur quotidien prend toute sa valeur, dans la mesure où le parent, par le choix de ce qu'il raconte et par sa manière de le raconter, se situe ou se distingue, ainsi que l'enfant, dans une normalité, qui elle-même prend plusieurs sens.

La suite du chapitre est structurée en quatre parties. Dans la première, j'expose la méthodologie utilisée, basée sur la constitution d'un corpus de récits écrits par des parents d'enfants atteints de déficiences multiples et publiés sous forme de livre. La présentation de cette méthode m'amènera au-delà d'une stricte présentation méthodologique, car ce corpus de récits qui apparaissait a priori comme analysable selon des principes classiques de sociologie, a désarçonné la sociologue que je suis. J'ai été obligée de modifier mon regard, de déplacer ma focale, de transformer mon questionnement, qui ne pouvait s'inscrire dans la droite ligne du questionnement historique mené jusqu'ici, mais qui devait le rejoindre par un autre bout. Cette présentation méthodologique m'amènera donc, dans la deuxième section, à préciser mon questionnement et à poser le cadre théorique de l'analyse. Celle-ci se déploie ensuite selon deux axes, respectivement développés dans la troisième et la quatrième section : je m'intéresse d'abord à la sortie de l'ordinaire, puis au retour dans l'ordinaire. Cet aller-retour se bouclera dans une conclusion qui revient sur la dimension politique de ces récits.

4.1. Des livres et une sociologue. Un problème méthodologique

"Je voudrais qu'un livre ne se donne pas lui-même ce statut de texte auquel la pédagogie ou la critique sauront bien le réduire; mais qu'il ait la désinvolture de se présenter comme discours: à la fois bataille et arme, stratégie et choc, lutte et trophée ou blessure, conjonctures et vestiges, rencontre irrégulière et scène répétée..." Michel Foucault, Histoire de la folie. Cité par Paule Giron dans son récit (Giron, 1978, p.11)

4.1.1. Analyser un corpus de texte ou considérer des discours

Ce chapitre est basé sur l'analyse, ou plutôt, sur ma lecture, d'un corpus de témoignages publiés, écrits par des parents d'enfants atteints de déficiences multiples. Ce corpus comprend 27 récits, publiés entre 1970 et 2019. Le repérage des récits a été réalisé en interrogeant par mots clefs des bases de données bibliographiques (BNF, Mocom, etc) et certains fonds documentaires (notamment des bibliothèques spécialisées, telle celle du CESAP et du Centre Ressources Multihandicap). J'ai utilisé soit des mots clefs spécifiques, tels « arriéré profond », « débile profond », « déficient mental », « polyhandicap », « handicap multiple », « handicaps rares », soit des mots clefs plus génériques tels « enfant handicapé », « enfant déficient », « enfant infirme ». Parmi l'ensemble des récits identifiés, j'ai retenu ceux qui portaient sur un enfant caractérisé dans le récit comme « arriéré profond », « polyhandicapé » ou « atteint d'un handicap rare » ou sur un enfant, qui sans être caractérisé par l'un de ces termes, était décrit comme présentant des déficiences multiples sévères, celles-ci se révélant souvent au fur et à mesure de la croissance de l'enfant. J'ai par ailleurs exclu les récits, nombreux, racontant l'histoire d'enfants présentés comme ayant un seul type de déficience quelle qu'elle soit (autisme, déficience mentale, trisomie 21, maladie neuromusculaire, cécité, surdité, etc...). Au total, ces récits évoquent 26 enfants²²⁴, qui forment une population hétérogène, certains se situant à la limite du polyhandicap ou du handicap rare. Mais plus qu'une correspondance stricte à des définitions dont j'ai montré par ailleurs qu'elles étaient politico-administratives et évoluaient au cours du temps, j'ai cherché une ressemblance entre les enfants dont le CESAP et le Clapeaha se sont occupés et les enfants évoqués par les récits. Ceux-ci leur ressemblent parce qu'ils sont atteints de plusieurs déficiences, souvent sévères, et parce que cette association même de déficiences multiples les différencie les uns des autres, et les rend à chaque fois

²²⁴ Certains parents ont écrit et publié deux récits. Et certains récits portent sur l'histoire de deux enfants.

singulier, c'est-à-dire « non-catégorisables ». Ils leur ressemblent enfin parce que tous provoquent du désarroi, du doute, de l'incertitude, quant à ce qu'ils sont et quant à ce qu'il faut faire, quant à la manière de s'en occuper et de les éduquer. Ces récits m'apparaissaient dès lors comme une manière d'avoir accès à l'expérience des parents et aux pratiques de soin et d'éducation proposées ou non à ces enfants, tout au long de la période étudiée.

En effet, l'hypothèse initiale, celle qui m'a conduite à constituer ce corpus et à tenter son analyse dans le cadre de ma recherche sur l'histoire de l'éducabilité des enfants atteints de déficiences multiples, était que ces récits comporteraient des traces de l'histoire institutionnelle précédemment analysée. Je faisais l'hypothèse que dans ces récits, les parents retraceraient les modalités de prise en charge de leur enfant, leurs possibilités et leurs difficultés à avoir accès à différents types d'aide et à une prise en charge institutionnelle ; je faisais l'hypothèse qu'ils décriraient les aides reçues ou l'absence d'aide, qu'ils donneraient des détails sur ce qu'était l'aide éducative et médicale de l'enfant. L'analyse de ces descriptions me permettrait dès lors d'enrichir mon histoire institutionnelle en reconstituant les modalités de prise en charge et les parcours des enfants, en partant du point de vue des parents et de leur expérience. Mais passer ainsi de la « grande histoire » aux histoires singulières, telles que racontées dans des récits publiés, et inversement, s'est révélé difficile du point de vue méthodologique, pour des raisons à la fois pratiques et théoriques.

D'un point de vue pratique, suivre cette hypothèse supposait de constituer un corpus de récits couvrant l'ensemble de la période étudiée, c'est-à-dire 1960-2014. Or, cela n'a pas été possible. Je n'ai identifié aucun récit publié durant les années 1960. Sur les 27 récits rassemblés, 3 seulement ont été publiés entre 1970 et 1984, les 24 autres ont été publiés entre 1997 et 2016. Malgré de nombreuses recherches²²⁵, il m'a donc été difficile de trouver des récits anciens. Les raisons de cette difficulté sont sans doute diverses. Ces récits, dont la valeur littéraire est faible, n'ont peut-être pas été conservés dans les bibliothèques et fonds documentaires. De plus, leur identification, via des mots clefs, n'a pas été facile, et certains ont pu m'échapper ; les termes utilisés pour désigner ces enfants, avant les années 1980-90, étaient variés. Au-delà de ces hypothèses d'ordre pratique, deux autres hypothèses théoriques peuvent être formulées, une première en lien avec l'histoire institutionnelle que j'ai déroulée dans les précédents chapitres, une deuxième en lien avec l'histoire de la littérature.

²²⁵ N'ayant repéré que peu de récits anciens via les bases de données bibliographiques numériques, j'ai interrogé directement certaines documentalistes, travaillant depuis longtemps soit au CESAP, soit au CLAPEAHA, ainsi qu'un ancien directeur médical du CESAP qui a constitué une base de donnée documentaire personnelle, sur le polyhandicap, tout au long de sa carrière (débutée dans les années 1970). Cela m'a permis de trouver un seul récit supplémentaire.

Jusqu'aux années 1960-1970, la plupart des enfants atteints de déficiences multiples font partie des arriérés profonds et à ce titre, ils sont inéducables et incurables. Face à ces enfants, le verdict des professionnels, nous l'avons vu dans les chapitres précédents, est sans appel : « il n'y a rien à faire ». Deux possibilités s'offraient aux parents, souvent d'ailleurs, sans qu'ils n'aient vraiment le choix entre les deux : laisser l'enfant dans un hôpital psychiatrique, parfois dans une institution spécialisée qui l'acceptait, ou le garder à la maison, sans aide, et souvent sous le regard désapprobateur de tous. Si garder son enfant, le soigner, peut-être tenter de l'éduquer, constituait déjà pour les parents une épreuve, la raconter relevait sans doute de l'impossible ou de l'indicible (Pollak and Heinich, 1986). C'est ce dont témoigne le récit de Marcelle Faugère (Faugère et d'Argentré, 1970)²²⁶, « Maintenant, c'est elle... », l'un des seuls récits anciens que j'ai retrouvé²²⁷. Dans son récit, Marcelle Faugère, qui se prénomme Michèle, évoque le diagnostic du médecin :

« Au terme d'un examen rapide, le pédiatre, calmement, avait prononcé cette phrase : "Je ne voudrais pas mettre, comme on dit, la charrue devant les boeufs, mais... Elle aura un retard pouvant aller de quelques mois à plusieurs années". [...] Pour le reste, pour le retard annoncé, rien. Il n'y avait rien à faire. C'était ainsi. Tout simple. » (pp.19-20).

²²⁶ Ce livre comprend en fait deux récits, celui de Marcelle Faugère et celui de Monique d'Argentré, toutes deux ont eu une fille atteinte de déficiences multiples, mais dans deux contextes différents. Marcelle vit en France. Monique, elle, est française, mais vit en Suède. La tonalité et le contenu de son récit contrastent avec ceux de Marcelle. La petite fille de Monique est accueillie dans une institution spécialisée, Monique n'est ni isolée, ni exclue de toute vie sociale. Elle écrit son récit intitulé « Les jeux du possible » en alternant récit à la première personne et récit à la troisième personne (parlant alors de « la mère »). Le récit de Marcelle Faugère relate l'exclusion sociale de la mère et de l'enfant, toutes les difficultés que rencontre la mère, mais aussi la relation qui les unit, elle, sa fille handicapée et ses frères et sœurs. Elle écrit elle son récit à la troisième personne, et en prenant un autre prénom que le sien. Ainsi, elle raconte l'histoire de Michèle. Ce double récit est le plus ancien de mon corpus. Ce point n'est pas au centre de mon analyse, mais il est intéressant d'observer que les formes des récits et les manières d'écrire sont assez différentes entre les récits des années 1970-1980 et ceux des années 2000-2016.

²²⁷ J'ai également retrouvé un autre récit, contemporain de celui-là, écrit non par des parents, mais par deux journalistes, sous forme de dossier documentaire. Ils relatent l'histoire d'un père condamné pour avoir tué sa fille atteinte de déficiences multiples à l'âge de 9 ans (sa fille était née en 1959). Ce récit est complété par le récit plus bref d'autres cas semblables, par le témoignage de certains professionnels, et par une série de documents (lettres, extraits de journaux, données statistiques, etc.). On retrouve dans ce livre l'absence d'aide et la solitude des parents pour s'occuper de leur enfant. Le geste du père est d'ailleurs expliqué par lui comme la seule alternative possible à l'internement de sa fille, internement qu'il refuse. Il raconte ainsi les deux dernières années de vie de sa fille dont sa femme s'occupe à plein temps : « *Vers la fin de cette période, j'ai compris que la situation ne pourrait pas se prolonger : ma femme était dans un état d'épuisement extrême, et j'imaginais aisément qu'elle ne tiendrait pas plus de quelques mois ou quelques semaines. Moi-même, je commençais à ressentir des troubles de plus en plus graves. [...] Ce qui m'inquiétait le plus, ce qui me terrorisait, c'est l'idée d'être brutalement terrassé moi-même et, ainsi, de laisser ma femme seule avec cette petite. Que se serait-il passé ? Ma femme aurait succombé, et la petite se serait trouvée tout seule avec une famille obligée de la « placer ». [...] Moi parti, c'était abandonner ma petite aux mains des médecins et l'interner à vie dans un hôpital, ce que je m'interdisais absolument de faire. Ça me paraissait abominable.* » pp.66-67 (Thévenin, J., and R. Thévenin. 1970. *J'ai tué mon enfant*. Éditions Publications Premières, Paris). Ce récit, très particulier, ne fait pas partie de mon corpus, néanmoins, il apporte certains éléments d'information intéressants sur le contexte, qui concordent avec le récit de M. Faugère.

Elle évoque aussi à plusieurs reprises son refus de placer sa fille, Marielle, dans une institution, la désapprobation sociale qui en résulte, émanant de tous, proches (y compris son mari) ou professionnels (par exemple, une infirmière qui lui dit : « *Et vous vous êtes attachée à cet enfant-là ? C'est de l'égoïsme !* » (Faugère et d'Argentré, 1970, p.60)), sa solitude et son exclusion de toute vie familiale et sociale :

« Michèle n'était rien aux yeux de la famille, elle n'avait pas besoin de joie, de distractions, d'aide. Ou plutôt si ! Elle était quelqu'un; quelqu'un dont on s'éloigne, quelqu'un qu'on abandonne, elle était mère d'enfant anormal » (Faugère et d'Argentré, 1970, p.91)

« Les gens n'aimaient pas Marielle mais ils n'acceptaient pas que Michèle l'aimât, ni qu'elle ne l'aimât pas. Michèle prenait bien soin de cacher ses sentiments maintenant. » (Faugère et d'Argentré, 1970, p.99)

Elle raconte ses efforts pour cacher ses sentiments vis-à-vis de son enfant atteinte de déficiences multiples, et plus radicalement, pour la cacher, pour la soustraire aux regards des autres, et ce avec la complicité de ces trois autres enfants, normaux :

Ainsi, un jour, elle est convoquée devant une commission médicale qui réévalue sa mise en disponibilité « pour charge de famille », avec sa fille handicapée, Marielle :

« Michèle était atterrée. Il allait falloir emmener Marielle dans l'autobus, attendre avec elle à l'arrêt, attendre au milieu de la foule du comité médical, attendre des heures avec dans les bras ce grand corps de dix ans qu'elle ne pouvait poser nulle part.

Le matin venu, Michèle prépara l'enfant, se prépara elle-même, la mort dans l'âme. À quoi bon ce complot muet, cette longue complicité silencieuse avec ses enfants pour soustraire Marielle aux regards, si tout, aujourd'hui, s'effondrait ? Depuis très longtemps, personne n'avait aperçu l'enfant. C'était leur victoire à tous quatre. Ils en parlaient souvent entre eux : « Hé ! Maman ! Tu te rappelles depuis quand quelqu'un n'a pas vu Marielle ? Il y a longtemps, hé ? » » (Faugère et d'Argentré, 1970, p.147)

Enfin, elle raconte sa décision de se mettre à écrire : c'est en cachette de son mari et de ses enfants qu'elle commence à écrire dans un cahier d'écolier, et malgré la joie que lui apporte l'écriture, elle ne peut se départir d'un sentiment de culpabilité et d'illégitimité. Son expérience, celle d'être une maman qui s'occupe de son enfant lourdement handicapée, n'est-elle pas finalement de l'ordre de l'indicible ? Tout et tous, finalement, ne la contraignent-ils pas au silence : à taire l'existence de son enfant, mais aussi l'amour qu'elle peut lui porter et le plaisir qu'elle peut avoir à s'en occuper ? Dans la préface du livre, Maud Mannoni²²⁸ écrit d'ailleurs :

« Ce drame de la solitude est plus spécifiquement celui de Michèle (mais il est aussi en France celui de bien des mères d'enfants anormaux) : assistante sociale, médecin, famille, personne ne semble lui pardonner de vouloir garder chez elle son enfant. L'hôpital psychiatrique n'est-il pas « fait pour ça » ? fait pour accueillir (c'est-à-dire cacher) une misère qui trouble la conscience des gens normaux ? » (préface de M. Mannoni, dans Faugère et d'Argentré, 1970, p.8)

²²⁸ Que j'ai rapidement évoquée dans le chapitre 1. C'est une psychanalyste qui défendra le mouvement de l'antipsychiatrie en France et qui a créé en France, un lieu d'accueil alternatif pour les enfants et adolescents psychotiques. Son ouvrage paru en 1957, « *L'enfant arriéré et sa mère* » propose une nouvelle conception de la débilité mentale. Elle argumente que la débilité mentale peut être comprise en resituant l'enfant dans une histoire familiale, et que l'enfant, en conséquence, peut bénéficier d'une psychothérapie (Mazereau, 2001).

L'absence de récit publié –ou leur rareté – reflèterait ainsi le silence auquel les parents de ces enfants étaient poussés, ou l'impossibilité sociale de l'époque d'entendre leur récit, en lien avec l'impossibilité de soigner et d'éduquer ces enfants. À contrario, l'évolution du contexte dans les années 1980 et 1990, notamment suite à l'action des associations évoquées dans les précédents chapitres, rend cette expérience dicible, ouvre la possibilité de dire cette expérience, dont nous verrons qu'elle peut également prendre une valeur politique²²⁹.

Deuxièmement, ce type de récit, relevant du témoignage d'une expérience, est, de manière générale, relativement rare jusqu'aux années 1980-1990. Ce n'est qu'à partir des années 1990, que l'on observe une augmentation croissante du nombre de témoignages publiés, quelle que soit la thématique du témoignage. Cette augmentation est sans doute liée à une popularisation du style, à une multiplication des possibilités d'édition, mais aussi à une évolution du rôle et du statut de la littérature : à l'émergence de ce qu'Alexandre Gefen appelle « *une conception thérapeutique de l'écriture et de la lecture* » (Gefen, 2017, p.9). En s'appuyant sur un corpus important de livres et en faisant référence à l'éthique du *care*, A. Gefen déploie cette idée selon laquelle la littérature contemporaine a pour fonction de « *réparer le monde* » :

« Tout se passe, me semble-t-il, comme si, dans nos démocraties privées de grands cadres herméneutiques et spirituels collectifs, le récit littéraire promettait de penser le singulier, de donner sens aux identités pluralisées, de retisser les géographies en constituant des communautés : autant de programmes moins émancipateurs que réparateurs. Les individus fragiles, les oubliés de la grande histoire, les communautés ravagées sont les héros de la fiction française contemporaine. [...] [La] littérature voudrait faire face au monde, agir, remédier aux souffrances, nous aider à mieux vivre dans nos existences ordinaires [...]. » (Gefen 2017, pp.9-10).

Cette évolution de la littérature française débute dans les années 1980 par un retour au récit ancré dans les réalités sociales et socio-économiques ; elle s'observe ensuite véritablement à partir des années 2000, avec l'émergence de l'idée selon laquelle « *la littérature fait du bien* ». Et effectivement, pour ce qui concerne les récits qui m'intéressent, on observe leur multiplication à partir de ce moment-là. L'analyse que je développe dans ce chapitre s'inscrit dans cette idée d'une littérature « *qui fait du bien* », tout en s'en écartant. Dans la lignée d'A. Gefen, j'analyserai le travail

²²⁹ Sur cette question des expériences dicibles et indicibles, voir Michael Pollack et Nathalie Heinich (Pollak and Heinich, 1986). Travaillant à partir et sur les témoignages des survivants des camps de concentration, ils s'interrogent sur les conditions qui rendent possible le témoignage, et sur le travail identitaire lié aux témoignages. Ainsi, ils écrivent : « *La réflexion sur les témoignages de survivants des camps de concentration renvoie ainsi au problème du silence. Car, loin de dépendre de la seule volonté ou de la capacité des témoins potentiels de reconstituer leur expérience, tout témoignage tient aussi et surtout aux conditions sociales qui le rendent communicable, conditions qui évoluent dans le temps, et qui varient d'un pays à l'autre. Mais cette possibilité même de rendre publics ses souvenirs conditionne à son tour le travail réalisé pour surmonter les crises d'identité qui sont à l'origine de la nécessité, et de la difficulté, de témoigner.* » (p.4). Si leur objet est différent du mien, il existe également des similitudes, notamment lorsqu'on s'intéresse à cette question du « dicible » et de « l'indicible », et de l'articulation entre les conditions sociales du témoignage et le travail opéré par et dans le témoignage.

d'écriture comme un travail de soin ; mais je conteste l'idée que ce travail est un travail qui répare, je défends plutôt qu'il fait exister l'enfant et le parent en tant que tel.

Enfin, si le corpus de récits peut paraître déséquilibré pour une approche historique du point de vue de la date de publication des récits, il l'est beaucoup moins lorsqu'on s'intéresse à la date de naissance des enfants dont l'histoire est racontée : 8 enfants sont nés dans les années 1960 (entre 1956 et 1970), 7 entre 1976 et 1990, 7 entre 1991 et 1997, 4 entre 2000 et 2010²³⁰. Ainsi, certains de ces récits contiennent des indications relatives à la prise en charge institutionnelle de ces enfants dans les années 1960-1970, puis dans les périodes ultérieures. Certains, qui racontent l'histoire d'enfants devenus adultes, décrivent une évolution dans ces prises en charge. Incontestablement donc, des liens entre les deux types d'histoire, l'histoire longue et les histoires individuelles, existent ; d'une manière ou d'une autre, les histoires individuelles reflètent toujours le contexte historique dans lequel elles sont écrites²³¹. Malgré tout, il reste difficile de définir la nature de ce lien, dont l'importance varie fortement entre les récits.

À cette difficulté pratique liée à la constitution même du corpus, s'ajoutent des difficultés plus théoriques, liées au statut de livre publié et au contenu de ces livres. Mon corpus est constitué de récits écrits et publiés. Il apparaît dès lors important de s'interroger sur l'effet du processus d'écriture et de publication sur le contenu des livres. Or, ce processus a un double effet. D'un côté, il est un processus sélectif, et ce à différents niveaux ; d'un autre côté, il ouvre sur une diversité de récits. Premier point, tous les récits de mon corpus sont des récits écrits et publiés, c'est-à-dire qu'ils ont subi l'épreuve de l'écriture et de la publication, avec ce qu'elle suppose en termes de sélection des auteurs et des manuscrits, mais aussi en termes de réécriture du contenu. Ce processus de sélection est surtout perceptible pour ce qui concerne les auteurs. Ceux-ci présentent en effet une certaine homogénéité en termes de caractéristiques socio-démographiques. Ce sont principalement les mères qui écrivent (20 récits²³²). Même si certaines ont arrêté de travailler suite à la naissance de leur enfant handicapé, la plupart occupait un emploi avant cette naissance. De manière générale, les auteurs sont majoritairement issus des professions liées à l'écriture (journalisme, juriste, documentaliste...), à la santé (médecin) ou au social (éducatrice spécialisée, assistante sociale). Leurs familles appartiennent aux classes sociales moyennes ou supérieures, même si à partir des années 2000, l'appartenance sociale des auteurs est plus diverse.

²³⁰ Notons que ce constat renforce les deux hypothèses évoquées ci-dessus. Les parents se mettent à écrire sur leur enfant lorsque les conditions sociales le permettent, et dans un contexte général qui favorise le témoignage.

²³¹ Sur ce point, voir par exemple les recherches de Daniel Bertaux et Isabelle Bertaux-Wiame, qui distinguent le temps historique et le temps biographique, et analyse l'articulation de ces deux temporalités dans l'histoire des personnes (Bertaux and Bertaux-Wiame, 1980).

²³² 4 récits sont écrits par les pères et 2 sont écrits par les deux parents. Il y a moins d'auteurs que de récits car 3 auteurs ont écrits plusieurs récits et l'un des livres regroupe deux récits différents.

Outre cet effet de sélection des auteurs, qui est probablement dû à une auto-sélection liée à l'écriture d'une part, et à une sélection par les éditeurs liée à la publication d'autre part, le processus de publication a indéniablement un effet sur le contenu même du témoignage, qui est écrit, relu par l'auteur, réécrit, relu par d'autres, et encore réécrit... de sorte que le texte produit est un texte construit, voire très construit. Certains textes, même s'ils relatent une expérience de vie, se définissent comme des textes littéraires, tels le récit de JL Fournier ou de C. Jamar. L'épouse de JL Fournier a d'ailleurs vivement réagi aux portraits de ses enfants tels que tracés par son mari, et a publié, sur internet, des contre-portraits²³³. D'autres se présentent comme des récits du quotidien. Dans tous les cas cependant, il apparaît difficile d'évaluer la mesure de cette construction, et donc d'évaluer l'écart entre la réalité du parent et le texte, entre son expérience et son récit, entre la réalité du quotidien et l'histoire racontée.

Deuxièmement, le processus de publication a un effet contraire à celui que je viens de décrire. S'il est sélectif à plusieurs niveaux, il ouvre aussi sur une diversité, tout aussi problématique pour le chercheur que son effet sélectif. Tous les parents racontent, dans leur livre, leur histoire avec un enfant atteint de déficiences multiples. Mais ils le font de manière très diverse : les formes de ces récits et leurs styles, plus ou moins littéraires, sont très variés. Ainsi, ces récits prennent la forme de journaux, de récits organisés en chapitres thématiques, de récits à deux voix ou quatre mains, de suites d'anecdotes, ou encore de suite de réflexions, etc. Leur contenu est également divers. Certains sont des descriptions détaillées de la vie quotidienne, d'autres sont introspectifs et relatent des états d'âme, d'autres encore se présentent comme une réflexion sur la vie de l'enfant et avec l'enfant, d'autres enfin ont une dimension explicitement politique, orientant leur récit vers la reconnaissance d'un combat et de la nécessaire transformation de notre société vis-à-vis des personnes polyhandicapées²³⁴. Souvent, description, introspection, réflexion et revendication politique sont entremêlées, mais dans des mesures différentes. Cette diversité de styles et de contenus des récits peut être considérée comme problématique pour l'analyse sociologique. Les récits rassemblés, issus

²³³ Voir son site, sur internet : <https://mamanmathieuetthomas.monsite-orange.fr/index.html>, consulté le 15/09/2019.

²³⁴ De ce point de vue, certains parents, en prenant la plume, s'inscrivent dans la poursuite du combat mené par le CESAP ou le Clapeaha. Pour certains, l'un des objectifs explicites de leur récit est de rendre visibles ceux qui sont toujours « *invisibles ou inregardables* » (voir la citation de M. Garnier, plus loin dans le texte). D'autres dénoncent une situation qu'ils jugent intolérable. Ainsi, Jeanne Auber, après avoir publié sa correspondance avec son mari, qui relate leur vie avec Julie, publie un deuxième ouvrage « *Les exilés mentaux, un scandale français* » dans lequel elle articule le récit de leurs difficultés pour trouver une solution pour Julie, et une enquête qu'elle a menée pour comprendre pourquoi beaucoup d'adolescents et adultes français, atteints de déficiences multiples, sont forcés de partir en Belgique pour trouver un lieu d'accueil. Au-delà de leur récit, certains parents sont également engagés dans la création ou dans le fonctionnement d'associations (E. Eméry, C. Rémi par exemple, ont toutes deux fondé une association ; E. Belluteau est administrateur du Conseil National Handicap et Président de l'Office chrétien des personnes handicapées). Il existe donc également des continuités directes entre l'histoire associative racontée précédemment et l'histoire racontée par ces parents.

d'un processus à la fois sélectif et ouvert, forment en effet un corpus atypique qui se différencie des corpus de récits de vie analysés par certains courants de sciences sociales.

En effet, il existe en sciences sociales, depuis les années 1980-1990, un courant relativement important d'analyse des récits de vie, ce qu'en français, on a appelé l'approche biographique qui a connu différentes tendances (Bertaux, 1980 ; Peneff, 1994), et en anglais, les *narratives* (Riessman, 2008). En sociologie de la médecine et de la maladie, ce courant s'est particulièrement développé et a donné lieu à des débats méthodologiques et théoriques (Bury, 2001 ; Hydén, 1997 ; Mattingly and Garro, 2000 ; Mattingly and Garro, 1994). Le récit de vie a été analysé comme une mise en ordre de son expérience par la personne, comme une mise en sens et comme une construction identitaire. À travers ces récits, les personnes cherchent à répondre à certaines questions portant sur le pourquoi : pourquoi moi ? Pourquoi cette maladie ?, et sur le comment : comment réagir ? Que faire ? etc. En se basant sur ces récits de vie produits par les personnes, les sociologues et anthropologues ont analysé les différents sens de la maladie et de la souffrance, mais aussi la manière dont les personnes maintiennent ou redéfinissent, reconstruisent leur identité (Bury, 1982 ; Charmaz, 1995 ; Williams, 1984). L'analyse de ces récits a également permis de rendre compte du lien entre la production individuelle de sens et les conceptions culturelles de la maladie, entre expérience et contexte socio-culturel (Chamak, 2005 ; Pierret, 2003). Cependant, les récits dont il s'agit dans la plupart de ces recherches, sont des récits oraux, issus d'entretiens avec le chercheur, voire d'observations ethnographiques. Plus récemment, certains chercheurs se sont basés sur des récits écrits, mais ceux-ci étaient produits et écrits dans le cadre de la recherche (Demoulin and Morin, 2016 ; May, 2016 ; Salander, 2002). D'autres enfin, se sont intéressés à des récits publiés ou à des témoignages biographiques déjà écrits (Auvert, 2008 ; Beunardeau, 2016 ; Erben, 1993 ; Lahire, 2008 ; May, 2008 ; Moraldo, 2014 ; O'Brien and Clark, 2012 ; Trépos, 2016).

Qu'il soit oral ou écrit, le récit est toujours à la fois construit à partir d'une expérience et construit cette expérience ; il lui donne une cohérence et un sens *a posteriori*, en reconstruisant une histoire. Dans cette mesure, le récit biographique transforme toujours la réalité objective en un récit subjectif. Pourtant, il ne se réduit pas à « une illusion biographique » (Bourdieu, 1986)²³⁵, car la biographie est aussi le résultat de l'activité du sujet, de la manière dont celui-ci s'est approprié un ensemble de possibles, dont il s'est adapté à l'ensemble des contraintes objectives définissant sa position (Clot, 1989).

« Dans cette perspective épistémologique, on peut penser que seule l'élaboration avec le sujet des données de son histoire permet de s'engager dans un travail à la fois indispensable, délicat et risquant toujours de prêter à contestation : celui de fixer dans leur ensemble les étapes dont est

²³⁵ Cet argument de Bourdieu a donné lieu à un important débat qui par ailleurs, resurgit de temps en temps (1986 ; Bourdieu, 1986 ; Clot, 1989 ; Moraldo, 2014 ; Truc, 2005)

formé le cycle d'une existence. Ce repérage biographique est nécessaire si l'on veut éviter de cliver a priori les deux faces de la personnalité que sont la subjectivité et les activités dans lesquelles elle se déploie. » (Clot, 1989, p.4).

Reste que lorsqu'il s'agit d'entretiens ou d'histoires écrites avec le chercheur, les modalités de cette construction sont liées à la question du chercheur et à la manière dont il guide les entretiens ou l'écriture du récit. La diversité des entretiens et des textes, et des récits qu'ils construisent, se comprend dans un espace défini par la question posée par le chercheur, et peut s'analyser en termes de contrastes. Or, en ce qui me concerne, je me suis trouvée confrontée à un corpus de texte dont je n'avais pas pré-établi la grille de construction. Chaque récit a été écrit par un parent en réponse à une question que je ne lui ai pas posée, dont on pourrait supposer qu'elle lui est propre, et dont découlerait dès lors, la diversité de ces récits, que je mentionnais ci-dessus.

Que sont donc individuellement et collectivement ces récits ? Comment en tant que sociologue puis-je m'en saisir et que puis-je en dire ? Ma réponse à ces questions s'est construite en lisant et en relisant ces récits, et en prenant au sérieux ce que les parents eux-mêmes en disaient d'une part, et en m'intéressant à la valeur spécifique de ces récits, d'autre part. Ces récits que j'ai d'abord considérés comme formant un corpus de textes analysables par le sociologue, comme le serait tout autre corpus de données, j'ai appris à les considérer comme des discours, suivant en cela la citation de Foucault mise en exergue par l'une des mères écrivaines, et que je rappelais ci-dessus. Or, considérer ces textes comme des discours implique pour le sociologue d'explorer deux questions. La première est de s'interroger sur leur dimension construite : comment ces discours sont-ils construits ? La seconde est de s'interroger sur leur dimension performative : « si dire, c'est faire » (Austin and Lane, 1970), que font ces discours ? Répondre à ces deux questions consistera à prendre en compte la valeur propre de ces récits, qui ne sont pas des « données comme les autres ». Enfin, mon texte fera une large place aux récits des parents, dont nous verrons qu'ils se répondent les uns les autres.

4.1.2. Écrire une histoire, faire exister un enfant, qualifier une vie

Construits, ces discours le sont. Certes, ils ne le sont pas en réponse à une question posée en amont de leur écriture par le chercheur. La clef de leur construction est autre, elle réside dans la question posée par l'enfant lui-même, sur qui il est, et qui se déploie en une multiplicité de questions sur sa vie et la vie de ses proches. La question première, qui initie le récit, est finalement unique et commune à tous ces récits rassemblés dans mon corpus, dont les raisons peuvent par ailleurs être diverses. Tous débutent par cette question « qui est cet enfant ? », puis explicitent les questionnements qui lui sont liés :

"Le handicap génère le sentiment de l'absurde, il est inacceptable. [...]
 Comment vivre au quotidien, pendant des années, en gardant un grand polyhandicapé dans sa famille, en restant chacun à sa place ?
 Quelle est sa propre vie et celle de sa famille ?
 Comment gérer la maisonnée, les autres enfants, les loisirs ?
 Comment faire prendre conscience et montrer au grand jour ce que certains ignorent, tout simplement ?
 Comment donner une transcendance à visage humain à ce que tout le monde fuit, oublie ou relègue: la différence ?
 Comment ouvrir cet enfant au monde extérieur avec un handicap si lourd? Au fil des ans, son univers se réduit comme une peau de chagrin, se limite à sa chambre, à son lit.
 Qu'en est-il de ses semblables, nommer aussi grabataires ? » (Lamic, 2011, pp.16-17).

« J'ai noirci il y a quelques années les pages d'un cahier, était-ce pour comprendre ou tout simplement pour moi ? J'ai fait lire ces lignes à Lolo et, depuis, chaque creux de moral est suivi de la même rengaine : écris, écris je te dis. Le sujet, je l'ai tout prêt, pas besoin de le chercher, mais comment faire, par où commencer ? [...] Je me suis retrouvée projetée dans cet univers décalé sans y être préparée, sans même avoir conscience qu'il existait. [...] Je ne sais pas si je vais supporter d'ouvrir mon jardin secret. [...] Je suis obligée d'apporter des réponses à toutes ces questions que je me pose. Ces réponses vont-elles être suffisantes pour réduire cette barrière qui sépare nos deux mondes ? Mon désir aujourd'hui est de combler ce vide que représente pour moi l'ignorance de la différence. Pouvoir enfin voir le regard de tous changer, pour elle, pour eux. Qu'il est riche de se coucher le soir en se disant que l'on vient de faire une grand-chose pour le confort d'une multitude de personnes jusqu'alors invisibles, « inregardables ». » (Garnier, 2011, pp.10-11)

"Ce petit livre essaie de raconter ce qu'a provoqué en moi la mise au monde d'un enfant blessé par un grave handicap physique et mental, la place spéciale qu'il prend dans ma vie, et dans celle de notre famille. Cette histoire est particulière, mais ceux qui côtoient une personne handicapée retrouveront peut-être un air connu dans ce que j'ai essayé d'exprimer.
 On ne trouvera pas dans ce livre un exposé systématique sur le handicap, mais simplement quelques réflexions nées d'une expérience. De même, je ne prétends pas rendre compte de l'expérience propre de la personne handicapée, puisque c'est de ma position de mère que je regarde cette réalité humaine qui m'était si étrangère et qui m'est devenue si étrangement familière, tout en restant un mystère impénétrable." (Chevallard-Lutz, 2007, p.11)

Dans leur récit, les parents cherchent à donner sens à leur expérience avec leur enfant et à l'expérience de leur enfant, « *différent, mystérieux, étranger...* ». Ils livrent leur réflexion sur ce qu'est et ce que signifie cette expérience. Ainsi, même si la question à l'origine du récit n'est pas posée par le chercheur, mais par l'enfant et son handicap, par la survenue de « *cette réalité humaine qui m'était si étrangère* », le récit écrit en réponse par le parent peut être considéré en continuité avec l'entretien biographique ou récit de vie. Il rend perceptibles les processus pratiques et réflexifs, tels que mis en œuvre par les personnes pour mener leur vie, pour définir qui elles sont, ainsi que leur enfant. En outre, ces récits, parce qu'ils sont longs, s'attardent sur le détail du quotidien, parfois difficile à recueillir en entretien. Comme les entretiens biographiques, finalement, le récit des parents procède d'un travail biographique. Et je voudrais insister ici sur l'importance de chacun des deux termes de cette notion : d'une part, écrire est pour le parent un travail, d'autre part, c'est un travail biographique. Ce travail cependant ne porte pas seulement sur la vie du parent qui écrit, mais a pour enjeu de mener leur enfant à l'existence, plus précisément de le faire exister comme un

enfant et de qualifier cet enfant. En cela, ces récits se distinguent des entretiens biographiques ou *narratives* évoqués ci-dessus.

En effet, je l'ai rappelé ci-dessus, la question qui initie ces récits est celle posée par l'enfant, et le récit du parent se construit comme une réponse à cette question à laquelle l'enfant lui-même ne peut pas directement répondre, car soit il ne parle pas, soit ses modalités de langage et de communication ne lui permettent pas de produire un discours sur ce qu'est sa vie.

« Je m'appelle Armelle. Ce livre est le mien, je l'ai composé avec ma vie, mais je ne l'ai pas écrit! Parce que je ne sais pas écrire. Non seulement je ne peux pas faire avec mon corps tout comme vous (marcher, par exemple), mais en plus mon cerveau ne fonctionne pas tout à fait comme il faudrait. On appelle cela un polyhandicap. Avec un polyhandicap, on ne peut pas écrire, ni parler d'ailleurs.

Alors, c'est mon père qui tient la plume à ma place. Ou plutôt, soyons clairs, il écrit de la place qui est la sienne: celle d'un père, avec sa vision de père. Il a été seul juge de ce qui pouvait être dit dans ce livre et il est seul responsable de ce que vous lirez, surtout de ce qui sera mal dit et de ce qui ne vous plaira pas.

Ce livre, c'est un peu comme un journal qui rapporterait la parole que je n'ose pas prendre en vrai. Et qui dirait ce que pourraient bien être les pensées d'une jeune femme comme moi, pas tout à fait comme les autres.

C'est un exercice délicat: à supposer les mots que je prononcerais si j'en avais la faculté, on prend le risque de se tromper sur les impressions, les sentiments ou les idées qui sont les miens, et que je tais par nécessité. » (Belluteau, 2009, p.7).

« La maladie a laissé en elle un sas sévère et exigeant, qui ne tolère le passage que de quelques mots compréhensibles, au prix d'énormes efforts. Certains mots plus audacieux sont sortis victorieux et ont décidé d'ignorer cet obstacle. Papa et maman en font partie: il y a tout de même une justice... D'autres mots plus effrontés se sont fait vertement raccompagner dans les méandres de sa mémoire, ils n'ont vu le soleil qu'une seule fois. Quant à certains, ils semblent échapper à tout contrôle et viennent parfois nous rendre visite de manière inattendue, alors que nous ne les espérons plus: ils semblent paresser entre soleil et obscurité, bien décidés à n'en faire qu'à leur tête.

Le langage, minuscule pierre précieuse nichée au creux de la masse cervicale, joyau bien mystérieux. C'est son absence qui nous fait souffrir le plus violemment. Nous mettons des mots sur les émotions que notre enfant ne peut exprimer plutôt que le vide, le néant, l'angoisse. Dire pour toi, c'est te reconnaître en vie. Ne pas mettre de mots sur ce qui t'habite, c'est te nier. Et pourtant, la tentation est grande de cesser de penser pour elle, de parler pour elle. Penser qu'elle a froid et lui poser la question, penser qu'elle est triste et le lui suggérer... Jusqu'à quand cette gymnastique de l'esprit? » (Saby, 2009, pp.13-14).

Jeanne et Tristan Auber ouvrent leur récit en décrivant, d'un point de vue extérieur, comment un jour, tôt le matin, ils se retrouvent devant la grille de l'hôpital, hagards, après une nuit de crise de leur fille, et devant aller au travail.

« Quelques semaines plus tard, ton père est parti pour deux mois à l'étranger. Après plusieurs refus d'expatriation professionnelle, il avait fini par accepter cette mission. Nous avons alors débuté une correspondance, ressortant de nos placards, de nos carnets ou de fichiers informatiques des textes plus anciens, osant échanger nos sentiments jusque-là tenus sous silence, de peur de blesser l'autre. Nous avons ainsi pu écrire et relire des chapitres de ton histoire, notre parcours, avec un peu de recul. Notre désir profond était de trouver des éléments de compréhension et de ne jamais plus nous retrouver sur un trottoir, déchiquetés. T'aider et nous aider à aller vers toi. Aider aussi ceux qui s'occupent de ton quotidien à aller vers toi et tes pairs. Et peut-être permettre un jour de changer les regards sur la différence qui fait peur. Il y a tant à faire.

C'est à toi Julie que nous souhaitons dédier en priorité ces échanges. Alors que tu allais avoir 12 ans, ta mère a commencé à écrire. Tu as aujourd'hui 20 ans et tu es en mesure de recevoir ces

textes, les doutes et les questions qui s'y trouvent. Les voici pour toi que nous aimons. » (Auber et Auber, 2013, p.12).

Dans ces trois extraits, les parents expliquent, dans des styles très différents, la nécessité dans laquelle ils se trouvent de parler, de dire, d'écrire leur expérience et surtout celle de leur enfant. Face à l'enfant qui ne parle pas ou peu, face à cette enfant dont la crise déchiquète ses parents, pulvérisent leur propre vie et biographie, parler, dire, écrire est un travail nécessaire. Il s'agit, par ce travail de rendre compte d'une expérience, la leur et celle de leur enfant, telle qu'ils ont réussi à la saisir. Cela apparaît notamment dans l'extrait, cité page 238, de Sophie Chevillard-Lutz, pour qui il s'agit de rendre compte et de raconter une histoire spéciale²³⁶. Ce travail est également, comme je l'indiquais ci-dessus, un travail de mise en sens et de mise en ordre d'une expérience commune aux parents et aux enfants, pour éviter l'explosion. Enfin, et surtout, ce travail consiste à faire place à l'enfant et à lui donner une place, il consiste à le faire exister et à lui donner existence, sans cependant se substituer à lui. L'enjeu est *de le parler et de lui donner la parole*, sans cependant parler à sa place.

En effet, les parents, dans ces extraits, reconnaissent explicitement leur position particulière : s'ils parlent au nom de l'enfant, ils le font à partir de leur place à eux, celle de parents. Aucun ne revendique de parler à la place de l'enfant, même ce papa qui choisit d'écrire son récit en faisant parler sa fille et qui marque ce choix en utilisant le « je ». Aucun ne revendique d'avoir compris son enfant, aucun ne revendique avoir acquis de certitude sur qui était leur enfant. Au contraire, ils maintiennent toujours ouverte la question initiale, celle de savoir qui est cet enfant, tout en proposant dans leur récit plusieurs réponses. Le récit rassemble ces réponses, sans forcément, nous le verrons, chercher à les rendre cohérentes, ni à résoudre l'incertitude que représente toujours l'enfant, signifiée par l'usage de certains qualificatifs comme « *différent, mystérieux, étranger...* ». Face à cette incertitude permanente, le récit est une manière de faire exister l'enfant, c'est-à-dire de le doter de qualités –de qualifier ce qu'il est– ; il est une manière de lui donner une ou des personnalités qui existent au-delà de l'espace et du temps privés et familiales²³⁷. L'enfant, dans et par le récit publié –et de ce fait, public–, acquiert une existence fictionnelle qui coexiste avec d'autres modalités d'existence, liées au quotidien, à l'espace et au temps privée de sa vie singulière (Meyers, 2017).

Dans leur récit, les parents racontent et écrivent leur expérience et celle de leur enfant, et par là, le font exister, dans toute son incertitude. Par-là, ils réalisent un travail biographique qui reprend,

²³⁶ C'est aussi le terme utilisé par E. Eméyé, voir ci-dessous, citation page 242.

²³⁷ Nous pouvons ici faire référence à Kittay, évoquée dans le mémoire biographique, qui explique bien que si dans le cercle privé, les parents construisent une « nouvelle normalité » et voient l'enfant comme un enfant, cette normalité et ce regard est fragile et peut s'effondrer dès que l'on sort du cercle privé et familial, ou lorsque les parents et enfants sont confrontés au regard extérieur (Kittay, 2019).

autrement, le travail qu'ils réalisent au quotidien lorsqu'ils s'occupent de leur enfant. Sur ce point, l'extrait du récit d'A. Saby, cité ci-dessus, est éclairant. *Parler son enfant, lui donner la parole*, suppose et repose sur une gymnastique de l'esprit dont elle laisse entendre qu'elle demande un effort. Sa fille, Claire, ne dit que quelques mots ; la plupart du temps, il faut donc parler pour elle. Or parler pour elle, c'est imaginer la question qui pourrait surgir dans chaque situation, la lui poser, lui proposer une réponse et attendre la sienne. Le travail biographique est ici travail de mise en mots d'un quotidien et travail de mise en mots au quotidien. Dans cet extrait, Annie Saby décrit ce qu'implique au quotidien la relation avec son enfant, elle décrit *ce qu'elle fait* et *comment* elle le fait.

Pour le dire encore autrement, le récit de ces parents n'est sans doute pas à prendre au pied de la lettre, comme un récit de ce qui se serait vraiment passé, de ce qui se serait passé en réalité, car toujours, le récit reconstruit cette réalité passée, mais comme un récit de ce qui est fait au présent et qui porte sur une manière de faire ce présent. Ce récit rend compte, dans un même geste, d'une expérience passée et présente, dans la mesure où il donne à voir le travail existentiel qui est fait au quotidien et qui est re-fait, re-présenté, par l'acte même du récit. Ces récits se présentent à la fois comme une trace et comme une forme du travail quotidien que réalisent les parents pour faire exister leur enfant et pour se faire exister. Le rapport de vérité ne se situe donc pas ici dans le récit objectif d'une réalité, ni, *a contrario*, dans un récit subjectif, mais dans la re-présentation dramatique de cette réalité sur une scène publique. Le récit relate et fabrique la réalité ; ce faisant, il en propose une nouvelle version (Latour, 2004).

Dès lors, l'enjeu, pour moi, en tant que sociologue, n'est pas tant d'analyser ces récits, de les décortiquer ou de les expliquer, mais de les prolonger ; il est finalement de poursuivre ce travail de *re-présentation*, engagé par les parents. Il s'agit, pour moi, de rendre compte de ce travail de fabrication, en étant attentive à la nature de ce travail et à la manière dont les enfants sont qualifiés à travers lui²³⁸. Il s'agit, surtout, de prendre part à ce travail de fabrication, en étant attentive à la réalité produite et à sa qualification. Les sciences sociales participent de la fabrication des collectifs, qu'elles font exister (Latour, 2000 ; Latour, 2008). Au lieu de considérer les théories comme des explications d'une réalité unique, dont certaines seraient « vraies » et d'autres « fausses », je les considère comme participant de la production d'une diversité de styles de vie (Macé, 2016), de qualités ou de qualifications.

²³⁸ Suivant les orientations développées dans le tome I de cette HDR.

4.2. Être et s'inventer parents-enfants.

4.2.1. Une présence-absence paradoxale : l'enfant et le parent en question

« Parfois, regarder Walker, c'est comme regarder la lune : on y distingue une figure humaine, pourtant on sait qu'il n'y a pas d'homme là-haut. Mais si Walker est à ce point dénué de substance, pourquoi me semble-t-il si important ? Qu'essaie-t-il de me montrer ? Je n'ai qu'un désir : savoir ce qui se passe dans sa tête difforme, dans son cœur qui bat la breloque. Or chaque fois que je pose cette question, il me persuade, mystérieusement, de sonder plutôt mon propre cœur. » (Brown, 2011 p.17).

« Je n'ai pas été une « maman spontanée », j'ai aimé mon premier enfant, Marco [valide], progressivement, au fil des premières semaines, faites de contacts, d'échanges, de câlins. Il m'a séduite et, au fil des jours, je suis devenue sa maman, viscéralement. [...] Quand Samy [polyhandicapé] est arrivé, j'étais déjà mère depuis plus de trois ans, c'était inscrit en moi, définitivement. Alors, Samy, je l'ai aimé instantanément. Et puis le temps passant, un sentiment bizarre s'est installé, je me suis sentie « vide » de lui. Plus dans mon ventre, mais pas vraiment là non plus, une présence qui ne s'installait pas vraiment, un prénom « désincarné ». Ce fut le début d'une histoire « spéciale » qui dure toujours (Eméry, 2016 p.71-72). »

Ces deux citations sont extraites de deux des récits. Le premier est écrit par Ian Brown, le papa de Walker, le second par Églantine Eméry, la maman de Samy. Walker est atteint d'une maladie génétique rare, le syndrome cardio-facio-cutané. Celui-ci se traduit pour lui par des déficiences multiples : une cardiopathie, une dysmorphie faciale, des anomalies ectodermiques, une déficience mentale, des déficiences sensorielles, une hypotonie. Il ne parle pas, a des difficultés de mastication et de déglutition, se donne régulièrement des coups. Samy est lui aussi atteint de déficiences multiples, dont la cause est seulement partiellement connue : un AVC in utero ou au début de son existence. Il souffre d'épilepsie non-stabilisée, de troubles autistiques, d'une déficience mentale et de difficultés motrices. Lui non plus ne parle pas. Tous les deux ont des problèmes récurrents de santé ; ils sont régulièrement malades, le moindre rhume pouvant entraîner de graves complications.

Dans ces deux extraits, les parents décrivent avec des termes proches les modalités de la présence de leur fils. Cette présence a le goût de l'absence. L'enfant est là sans être là. « *Tu es ici avec moi mais en même temps tu n'es pas là. Ton regard flou erre sur notre monde sans s'y arrêter, c'est comme si je n'existais pas.* » (Jacquet, 1997, p. 47) écrit une autre maman, à propos de son petit garçon âgé de quelques mois. Cette présence-absence, à première vue, se définit par une ambivalence : elle est présence physique et absence morale. En effet d'un côté, la présence physique de l'enfant est incontestable, il est corporellement là. Et cette présence corporelle est tour à tour discrète ou débordante. Dans les deux cas, elle apparaît aux parents comme étrange, comme inquiétante. Lorsque l'enfant ne pleure pas, lorsqu'il dort de trop, lorsque jamais il ne réagit au bruit, aux odeurs, aux courants d'air... cette passivité corporelle inquiète les parents :

"On ne dirait pas qu'il y a un bébé à la maison. Si je ne te réveille pas pour tes biberons, tu ne réclames rien. Tu ne pleures jamais, est très douce. Nous t'appelons "DOUDOU". Quand ton père part travailler et de dit "au revoir", tu ne réagis pas, ne le suis pas du regard, ne souris pas. Nous échangeons un coup d'œil, tacite et inquiet. Je me retrouve seule avec ce petit bout dans les bras, sans réaction. Le temps est bien long." (Lamic, 2012, p.23).

À d'autres moments, le corps se fait débordant, incontrôlé et incontrôlable. Ce sont des pleurs que rien ne peut arrêter, une fièvre qui dure et résiste, une maladie bénigne qui dégénère, des crises d'épilepsie qui se succèdent, des mouvements spastiques, etc... et ce débordement est tout aussi déroutant pour le parent. Comme l'écrit la maman de Philippine, née avec une malformation du cerveau, les parents, face à ce débordement corporel, ne comprennent rien et sont laissés impuissants :

"Le quotidien est aussi ponctué de crises, qui ont une périodicité complètement imprévisible. Une journée peut être difficile, et être suivie de plusieurs semaines de calme. De longs hululements. De grosses larmes de crocodile. Des gestes saccadés et colériques. Morsure de ses mains jusqu'au sang. Respiration bruyante. Une poignée de cheveux arrachés. Philippine est entrée dans le cercle infernal de l'énervement et de l'auto-mutilation. Et nous sommes près d'elle, ayant tout essayé, boisson, compote, paracétamol, postions diverses, câlins, massages. On a même essayé de ne rien faire, de la laisser tranquille. On a essayé de lui parler, de la gronder, de chanter. Rien à faire. Incompétents ? Incapables ? Impuissants. Une petite prière mal dite tellement je suis énervée. Mais je ne peux pas spiritualiser plus de trois secondes. Ca va mal. Et elle ne peut pas me dire ce dont elle a besoin. Expérience navrante où je vois bien que mon propre énervement ne fait qu'empirer les choses, où la maîtrise de soi devient obligatoire. Philippine sent tout. Cela se termine par un soudain endormissement. Ou bien deux cris d'indignation tragi-comiques, et enfin un petit cri coquin de satisfaction. Et tout va bien, sauf qu'on n'a rien compris. Philippine possède un vaste registre de bruits qui lui permettent d'exprimer son état. Quelle paix et quel bonheur quand ce sont des gazouillements heureux (Chevallard Lutz, 2007, p. 34). »

D'un autre côté, cette présence corporelle coexiste avec une absence morale. Si le corps de l'enfant est incontestablement présent, l'enfant lui, ne semble pas être présent. Il est ailleurs, comme Walker, *dénué de substance*. La maman de Philippine décrit également cette absence de Philippine qui est *juste une présence* :

« La vie de Philippine est très déconcertante: il ne se passe rien apparemment. Un enfant qui se développe normalement fait quasiment chaque jour des progrès d'éveil, de découvertes. Philippine reste toujours avec le degré d'éveil d'un enfant de trois ou six mois. Et encore, elle ne voit pas ni n'entend normalement. J'ai du mal à ne pas culpabiliser de ne pas la stimuler plus. Elle reste des journées entières à remuer simplement les mains ou la tête. Je n'ai pas le courage nécessaire, et surtout mes efforts pour l'occuper semblent ne mener à rien. Son corps grandit, mais pas ses capacités mentales ou motrices. Elle est juste une présence dans la maison, la plupart du temps toute paisible (Chevallard Lutz, 2007, p.29 et suivantes). »

Malgré son corps omniprésent, l'enfant est absent, son corps semble inhabité. Il est difficile, parfois impossible, de savoir ce qu'il pense, ce qu'il veut, ce qui lui arrive, ce qu'il ressent, ce qu'il comprend, etc. Il est difficile de nouer une relation avec lui. Souvent formulés sous formes de questions, les doutes à propos de cet enfant, de ce qu'il est, de ce qu'il comprend... prennent parfois aussi la forme d'un constat, d'une observation ; MM Carbon écrit à propos de son fils Dominique, polyhandicapé :

"Personne ne saura jamais si les mots, le vocabulaire écrit s'est intégré dans son cerveau." (Carbon, 1997, p.74). Le parent, face à cet enfant, reste dans l'incertitude, il subsiste toujours une hésitation sur la présence mentale de l'enfant.

En outre, cette présence-absence de l'enfant retentit sur l'existence du parent lui-même : elle est comme un anéantissement de cette existence. Mariette Jacquet l'écrit tel quel : « *c'est comme si je n'existais pas* ». Le récit de la crise de pleurs et de cris de Philippine laisse entrevoir, sous une autre modalité, la manière dont la présence-absence de l'enfant questionne la présence du parent et la transforme en absence : quoi que fasse le parent, son action n'a aucun effet sur Philippine, son action paraît nulle et non avenue. D'une certaine manière la présence-absence de l'enfant entraîne celle de ses parents. L'enfant comme ses parents n'existent pas, ou plus précisément, ils n'existent pas l'un pour l'autre et l'un par l'autre. Il n'y a, dans ces moments, ni enfant, ni parent, mais des êtres dont on ne sait même pas s'ils appartiennent à la même espèce tant est grande la distance qui les sépare. Mais s'ils observent et décrivent cette présence-absence de leur enfant, et parfois la leur, les deux parents ne s'y arrêtent pas, ils poursuivent d'emblée leur histoire.

Face à cet enfant, présent-absent, le parent est renvoyé à lui-même. Ian Brown l'écrit dans son récit : « *chaque fois que je pose cette question, il me persuade, mystérieusement, de sonder plutôt mon propre cœur* ». E. Emeyé l'écrit également : « *Et puis le temps passant, un sentiment bizarre s'est installé, je me suis sentie « vide » de lui. [...] Ce fut le début d'une histoire « spéciale » qui dure toujours.* ». Pour l'un, cette présence-absence suscite un désarroi et un désir, et finalement, pousse le père à s'interroger lui-même. Pour l'autre, cette présence-absence a été un début : le début d'une « histoire spéciale ». Or, au cœur de cette histoire, se trouve le soin dont ont besoin ces enfants. Walker et Samy ont besoin d'aide en permanence et pour tout. Leur vie et survie, corporelles et morales, dépendent de ce soin quotidien que d'autres, leurs parents en premier, leur apportent. Autrement dit, cette présence-absence de l'enfant engage d'emblée le parent dans une relation de soin qui n'a rien d'évident, mais qui est essentielle dans la mesure où de cette relation dépend l'existence physique et *la substance morale*²³⁹ de son enfant et de lui-même. Dans son récit, une autre maman décrit elle aussi son désarroi lorsque, dès la maternité, elle pressent ce qui l'attend :

"Je me tiens devant ma fille avec cette appréhension maladroite que l'on réserve à la fois au mystère et au sacré. Mes mains tremblent, mon cœur cogne, ma respiration s'affole, je n'ai plus de jambes.

Je suis devant une inconnue.

Je la sens vulnérable, mais elle m'est d'autant plus chère.

Je la câline contre moi et la caresse tendrement.

Je ferme les yeux et nous ne faisons qu'un.

²³⁹ Je reviendrais dans la suite du texte sur l'importance de l'usage de ce qualificatif « moral », qui est à distinguer du qualificatif que j'ai ici utilisé « mental ». Toute la finesse de cet extrait de I. Brown réside dans l'usage de ce qualificatif. S'il y a une incertitude sur l'existence mentale de ces enfants, il y a au contraire une certitude sur leur existence morale.

Je mesure l'immensité de la tâche qui m'attend!" (Lamic, 2012, p.22).

La présence-absence de l'enfant engage le parent et l'enfant dans une relation qui est à faire et qui, corrélativement, ou en retour, les fera, peut-être, parents et enfant.

4.2.2. Un engagement empirique qui définit un devenir

Comme je l'ai rappelé dans le tome I de cette HDR, l'éthique du *care* (Kittay, 2005; Kittay, 2011; Tronto, 2009; Winance et al., 2015) a largement développé l'argument selon lequel tout être humain est dépendant du soin des autres pour vivre. Critiquant l'idée du sujet moderne occidental, sujet rationnel et autonome existant par lui-même, ces philosophes ont mis l'accent sur les relations de dépendance et d'interdépendance qui nous constituent tous. Selon cette approche, le point commun entre tous les êtres humains, est qu'à un moment ou l'autre de notre existence, nous avons besoin, pour vivre, du soin (du *care*) des autres : tout être humain est d'abord un bébé dépendant de ses parents pour vivre, et chacun, au cours de son existence, peut, à tout moment, retrouver cet état de dépendance, de vulnérabilité vis-à-vis des autres. Cet état de dépendance n'est pas ici considéré négativement comme un état de domination ou de sujétion, mais positivement comme induisant le *care*, comme induisant une relation particulière entre deux personnes. Ainsi, la dépendance ne dénote pas une caractéristique de certaines personnes par opposition à d'autres qui seraient indépendantes ; elle dénote la relation de dépendance qui existe d'emblée et empiriquement entre certaines personnes, et qui les engage l'une par rapport à l'autre. D'où une conception relationnelle de la responsabilité contre une conception substantielle (Tronto, 2013) de celle-ci. La responsabilité que les parents ont à l'égard de leur enfant ne découle pas de leur statut de parent –qui par ailleurs n'existe pas de manière a priori–, mais de la relation singulière et empirique qui existe entre eux et leur enfant, et que les parents décrivent dans leur récit.

Patricia Delmée est la maman de Fiona. Fiona est née en état de mort cérébrale suite à un accouchement difficile : elle a dû être réanimée à deux reprises. Elle présente un certain nombre de séquelles, motrices et mentales. Anny Saby est, elle, la maman de Claire, polyhandicapée suite à une maladie bactérienne contractée à 7 mois. Toutes deux décrivent la relation de dépendance qui les attache à leur fille, une relation de dépendance qui n'est pas théorique, mais empirique et singulière, car elle appelle une réponse, elle oblige le parent.

"Une infirmière me propose de la prendre dans mes bras malgré tous les branchements. Assise sur une chaise, je la regarde blottie contre moi, ce petit être est mon enfant, j'ai du mal à y croire. Je suis maman. La maman de Fiona, ma fille, celle qui va devenir ma raison de vivre. J'ai vingt-huit ans, je ne suis qu'une jeune femme comme une autre portant contre elle son bébé, mais le mien est un petit être fragile que les médecins disent entre la vie et la mort." (Delmée, 2015, p.21)

"Je me sens faiblir et j'ai peur. Je n'ai d'autre solution que de continuer à endurer et à assumer mon rôle de maman d'enfant polyhandicapée.

Je me console: la situation pourrait être bien pire; je pourrais vivre seule dans une banlieue sinistre, avec une enfant hurlante et murée dans son monde, le tout agrémenté par des soucis financiers. Ma grande fille est adorable, calme et riieuse, joueuse et câline... et polyhandicapée. Polyhandicapée, cela signifie par exemple, le matin, batailler pour lui mettre correctement le corset censé corriger sa scoliose: faire glisser l'appareil sous son bras gauche spastique, le faire pivoter, allonger ma fille pour tenter de le fermer. L'engin est muni d'une tige métallique, il faut forcer pour espérer atteindre le premier cran. Lorsque l'objectif est atteint, il faut vite insérer l'écrou qui maintiendra le corset serré. L'engin me fait penser à une ceinture de chasteté ou à une armure d'antan. Je me demande si je ne suis pas en train de martyriser ma fille en la serrant ainsi. Sa nounou est persuadée qu'elle ne peut plus se restaurer à sa faim ainsi sanglée tant le corset comprime son abdomen. Toutes les sangles étant scratchées, le tee-shirt de dessous tendu pour éviter les plis blessants, il faut l'aider à se relever: ainsi corsetée, elle ne peut plus faire ce qu'elle a mis dix ans à apprendre: rouler sur le côté et se mettre assise à la force de son bras droit valide. Je la relève donc telle une statue, prenant soin de plier les genoux afin de ne pas me bloquer le dos.

Puis vient le moment du petit déjeuner et, durant ce temps-là, un moment d'inattention aura suffi pour qu'elle aille à la selle, là, devant sa tasse de cacao, parce que ses difficultés de langage ne lui permettent pas d'anticiper et de dire: "J'ai envie de..."

Retour dans la chambre et manoeuvres inverses: l'allonger et décorseter, nettoyer puis recorseter. J'ignore si ces mots figurent dans le dictionnaire, mais dans la vraie vie, je vous assure qu'ils existent, je les ai sentis dans mon corps. Je suis en nage, j'ai dû faire vite, le taxi va arriver et emmener mon enfant dans son école. Je ne veux plus avoir à corseter, décorseter, recorseter. Cette succession est un supplice pour ma fille et pour moi-même." (Saby, 2008, pp. 53-54).

Les parents ne se définissent pas comme parent, mais comme « parent de » : « *parent de Fiona* », « *parent d'enfant polyhandicapée* ». D'emblée, ils mettent en avant la relation avec un enfant singulier qui les appelle à devenir parent. Ainsi, la qualification « être parent » ne découle pas de la propriété « avoir un enfant », mais s'ancre dans la relation concrète dans laquelle le parent se trouve engagé lorsqu'il a son enfant dans les bras et doit concrètement s'en occuper. Plus précisément, c'est ce qui apparaît dans la seconde citation, cette qualité découle d'un ensemble d'actes, de gestes, de pratiques, qui sont les pratiques de *care*, telles que caractérisées par l'éthique du *care*, mais qui loin d'être évidentes ou naturelles, découlent d'un devenir et d'un apprentissage au jour le jour, dans l'interaction avec l'enfant.

Être maman, c'est le devenir à travers une relation de dépendance quotidienne qui se traduit dans des pratiques quotidiennes diverses. Revenons à cet extrait du récit d'Églantine Éméyé, déjà cité ci-dessus et que je reprends ici plus longuement :

« Je n'ai pas été une « maman spontanée », j'ai aimé mon premier enfant, Marco , progressivement, au fil des premières semaines, faites de contacts, d'échanges, de câlins. Il m'a séduite et, au fil des jours, je suis devenue sa maman, viscéralement. Avec lui, très vite, les choses sont devenues faciles. Je rentrais le soir à la maison, il se jetait sur moi avec une joie renversante, je le soulevais du sol, et nous passions de magnifiques moments à jouer, rire, rouler dans le lit ou par terre. Nous nous sommes rapidement entendus à merveille. Ma nature très joueuse, héritée sans doute d'une enfance parmi sept frères et sœurs, et d'une mère elle-même toujours prête à participer à nos jeux ou à les initier, a ravi mon petit garçon. Je le baignais, je faisais gonfler les plus grosses bulles dont j'étais capable, je le coursais dans toute la maison pour l'envelopper de la serviette, et le faisais voler jusqu'au lit en imitant Superman, nous nous cachions sous la couette avec une lampe torche pour que je lui lise des contes de fées, des contes

qui lui faisaient peur, et je prenais toutes les voix de personnages qu'il inventait et me demandait de mimer. Bref, comme toutes les mamans, j'étais folle de mon petit bonhomme, qui me le rendait bien et nous nous amusions beaucoup. Chacun de ses progrès m'enchantait, j'aimais lui apprendre à cuisiner, à deux ans, il mélangeait les ingrédients avec un sérieux qui me faisait sourire, je lui apprenais à mettre ses disques lui-même sur la petite chaîne de sa chambre, à courir sur les pavés, à dire bonjour et merci, « bonzour », comme il a longtemps dit. Quand Samy est arrivé, j'étais déjà mère depuis plus de trois ans, c'était inscrit en moi, définitivement. Alors, Samy, je l'ai aimé instantanément. Et puis le temps passant, un sentiment bizarre s'est installé, je me suis sentie « vide » de lui. Plus dans mon ventre, mais pas vraiment là non plus, une présence qui ne s'installait pas vraiment, un prénom « désincarné ». Ce fut le début d'une histoire « spéciale » qui dure toujours. Une histoire dans laquelle toi et moi, nous nous cherchons. Moi, je cherche ce qui pourrait te faire du bien, t'apaiser suffisamment pour que tu puisses enfin prendre le temps de t'apercevoir que je suis là, que je suis ta maman, celle contre qui tu es censé venir te réfugier quand tu tombes, celle que tu devrais regarder avec cet amour passionné qui caractérise les tout-petits, celle qui guide tes premiers pas. Et toi, je sens que tu cherches à exister, à sortir de tes douleurs, de tes frustrations, à me faire comprendre un millier de choses qui font ce que tu es. Une histoire qui est avant tout la tienne, celle d'un petit garçon différent, qu'il va falloir accompagner, faire grandir, soutenir bien plus longtemps que je ne l'imagine. Une histoire pleine de hauts et de bas, de surprises, de douleurs, de ravissements et de combats. (Eméry, 2016 p.71-72). »

Être maman n'est pas une qualité naturelle ou essentielle, mais une qualité relative, car elle émerge progressivement de la relation de soin avec un enfant singulier, telle qu'elle prend forme dans un ensemble de pratiques quotidiennes : donner le bain, donner à manger, jouer, lui lire des histoires, cuisiner ensemble, lui apprendre à parler et lui apprendre les bonnes manières... et telle qu'elle évolue au cours du temps. Toutes ces activités, telles que racontées par Eglantine Eméry, sont des activités que l'on peut caractériser de très relationnelles car elles sont des interactions dans lesquelles l'enfant et le parent agissent ensemble et ont du plaisir à agir ensemble. La pratique de soin apparaît comme une interaction dans laquelle le parent et l'enfant donnent autant qu'ils reçoivent, sans que l'on sache d'ailleurs toujours très bien qui donne et qui reçoit. Ou, encore, la relation est ici attachement (Hennion, 2004 ; Hennion, 2013 ; Hennion, 2015). Le plaisir, mais aussi la qualité d'être parent et enfant, émergent à travers un entrelacs de relations, d'interactions, qui toutes « font faire » sans que l'on sache déterminer qui agit et qui est agi. Le parent et l'enfant ne sont pas tels a priori, il ne s'agit pas là d'une nature essentielle et prédéfinie, mais ces qualités sont définies par la manière dont ils s'attachent et sont attachés. Ils sont produits par ces attachement qui par ailleurs les éprouvent en permanence et au quotidien, en même temps qu'ils se transforment. Autrement dit, et cette dimension est renforcée par le récit même d'Eglantine Eméry c'est-à-dire par sa manière de raconter, le parent et l'enfant ne sont pas indépendamment l'un de l'autre, mais ensemble. Leur qualité n'est pas d'être parent et enfant, mais « parent-enfant »/ « enfant-parent », et ce empiriquement, via des pratiques quotidiennes partagées.

Dans la seconde partie du texte, Églantine Eméry contraste le récit de son histoire avec Marco, son aîné, avec le récit de son histoire avec Samy, son second fils, polyhandicapé. Or les deux histoires apparaissent à la fois semblables et différentes. Alors qu'elle « *était mère* », parce qu'elle l'était

devenue et que c'était « *inscrit en elle, définitivement* », et qu'elle écrit avoir « *aimé Samy instantanément* », Samy, par sa présence-absence, interroge à nouveau cette qualité de mère d'Églantine Eméyé. Être mère n'est pas une qualité acquise, mais qui se rejoue à chaque naissance, dans la relation singulière avec chaque enfant singulier. Cette qualité se redéfinit dans cet ensemble de gestes et de pratiques qu'il faut refaire et que tout parent se doit de faire vis-à-vis de son enfant, comme l'écrit C. Rebillard :

« Il arrive souvent que des parents me disent que je suis courageuse de m'occuper ainsi de notre fils malade. Je ne suis pas d'accord avec eux. Est-ce du courage que de faire son devoir de parent ? Il est de notre responsabilité de parents de s'occuper de notre enfant, malade ou non. L'obligation parentale ne relève pas seulement de l'aspect financier. Habiller nos enfants, les nourrir, leur fournir un toit, régler les factures de crèche, de nounou ou de cantine ne suffit pas. Élever un enfant, c'est aussi jouer avec lui, lui parler, l'accompagner dans ses déplacements, le soutenir, le réconforter quand il a peur, l'assurer de notre présence. Pour notre enfant malade, ce sont ces dernières nécessités auxquelles je ne voulais pas faillir. » (Rebillard, 2013, p.35).

Que l'enfant soit ou non handicapé, s'en occuper se traduit par un ensemble d'activités telles que le nourrir, le laver, mais aussi jouer avec lui, lui parler, etc... Ces activités font partie du rôle habituel de tout parent.

Eva Kittay, en s'appuyant à la fois sur l'approche de l'éthique du *care* et sur son expérience personnelle de maman d'une jeune fille polyhandicapée, a souligné ce partage d'un rôle de parent, par tout parent, quel que soit son enfant. « *[M]on compagnon et moi étions déjà fous de notre fille. De ce point de vue, nous nous sentions en tout point semblables à une mère et à un père normaux. Et abandonner notre enfant ne faisait pas partie de notre conception de la normalité* (Kittay, 2015, p.179). » L'enfant, quel qu'il soit, est un bébé qui fait de sa mère, une maman, et inversement la maman, est une maman qui fait de son enfant, un bébé. Et cela se traduit concrètement par un ensemble d'activités, de gestes, de pratiques. Ces activités relèvent du soin que chaque parent doit porter à son enfant. En ce sens, elles sont les mêmes pour tout enfant, mais elles diffèrent en pratique car elles s'incarnent dans une relation toujours singulière, et suppose toujours, en situation, un ajustement pratique. À chaque fois, un nouvel apprentissage, un nouveau devenir se joue. En cela, l'histoire d'Églantine et Samy est finalement semblable à l'histoire précédente d'Églantine et Marco, même si l'on perçoit que cela déroute Églantine qui pensait avoir acquis cette qualité « être mère » définitivement. Avec Samy, son fils polyhandicapé, une nouvelle histoire s'engage. En même temps, le récit qu'elle en fait rend visible le fait que cette histoire est nouvelle non seulement parce que Samy est un nouvel enfant, mais aussi parce que Samy est « *un petit garçon différent* » et que cela engage certes dans une nouvelle histoire, mais une nouvelle histoire qu'Églantine Eméyé qualifie de « *spéciale* ».

Pourquoi et en quoi cette histoire est-elle « *spéciale* » ? Elle est « *spéciale* » parce qu'Églantine et Samy se cherchent l'un l'autre, alors qu'Églantine et Marco *s'étaient rapidement entendus* à

merveille. Pour reprendre d'autres termes d'Églantine Eméyé, avec Marco, *très vite, les choses sont devenues faciles* ; avec Samy, c'est « *une histoire pleine de hauts et de bas, de surprises, de douleurs, de ravissements et de combats* ». Elle est spéciale enfin, parce qu'elle dure et qu'elle durera encore, parce que « *ce petit garçon différent, il va falloir l'accompagner, le faire grandir, le soutenir bien plus longtemps que je ne l'imagine* ». Les termes utilisés par Églantine Eméyé ne sont pas symétriques, et cette asymétrie est signifiante. L'histoire avec Samy n'est pas l'inverse de celle avec Marco ; elle n'est pas difficile alors que celle avec Marco était facile. Tout en s'inscrivant dans la continuité de l'histoire avec Marco, elle est autre. Parlant de sa fille, Chantal Lamic écrit, de manière très proche : « *Anne, tu personnifies "le monde à l'envers", dans lequel il n'y a plus de repères, de références. Ton monde n'est pas forcément inverse, il est différent, il est autrement.* ». Les termes qu'utilisent E. Eméyé et C. Lamic rendent compte d'une différence entre deux histoires ou deux mondes ; cette différence tient finalement au travail nécessaire pour instaurer une relation parent-enfant, à la forme que prend cette relation, à sa temporalité, et enfin, probablement à la qualité « parent-enfant » qui en émerge et qui est « spéciale ». Ce travail à la fois se traduit par des activités semblables, qui relèvent du rôle de parent, de tout parent, et suppose un travail en plus, un travail spécifique, qui relève du soin de cet enfant, singulier et différent. Si la dépendance définit tout être humain, dans le cas des enfants polyhandicapés, cette dépendance dure et est dure. Cette dépendance est dès lors particulière dans la mesure où elle ne débouchera pas sur une situation d'interdépendance dans laquelle les rôles pourraient s'inverser (Kittay, 2001 ; Kittay, 2011) ; elle est corrélativement ce qui constitue la ressemblance de l'enfant avec les autres et sa différence. C'est cette absence-présence paradoxale évoquée ci-dessus, la présence étant aussi forte que l'absence. Elle est ce qui implique un ensemble de pratiques qui sont à la fois ordinaires et extraordinaires, qui s'inscrivent dans le rôle de tout parent et s'en distinguent empiriquement.

« Parents ordinaires, extraordinaires par nécessité.
 Ligne de crête cependant à ne pas perdre de vue.
 Ne pas glisser, ne pas dérapier.
 Domi ne serait pas, ne pouvait pas, être comme les autres.
 Vivre sa différence.
 Vivre cette différence.
 Se battre avec lui.
 Faire reculer la mort. » (Carbon, 1997, p.31).

Dans la suite du texte, j'explore certaines de ces pratiques quotidiennes, et la manière dont à travers elles, les parents et les enfants se qualifient, en tant que parents-enfants, mais aussi en tant que parents et enfants différents. J'analyse les différentes dimensions de ces pratiques, dont la notion de « *care* » ne peut à elle seule rendre compte, car il s'agit également de pratiques éducatives, dans un sens large, et de pratiques dont l'enjeu est le maintien et la production d'un ordinaire familial. Mon objectif n'est donc pas de décrire et d'analyser pour les activités de soin ou d'éducation réalisées par

les parents, mais bien d'explorer la manière dont, par ces activités, ils s'inscrivent dans un ordinaire, voire une normalité, tout en maintenant une différence, voire un écart. Pour cela, je procéderai en deux temps. Dans un premier temps, je m'intéresse à la manière dont les activités ordinaires, qui relèvent du prendre soin et de l'éducation de son enfant, sortent de cet ordinaire, et deviennent extraordinaire. Dans un second temps, je suivrai le mouvement inverse, c'est-à-dire la manière dont les parents gèrent cet extraordinaire, normalise une différence ou un écart, le font rentrer dans un ordinaire familial.

4.3. Ce que l'ordinaire a d'extraordinaire : Faire vivre et grandir son enfant différent

4.3.1. Prendre soin au quotidien

4.3.1.1. *Le care comme ajustement : indiscretion et fragilité des manières de faire*

Dans la précédente section, j'ai insisté sur la relation de dépendance qui d'une part, existait d'emblée entre un parent et son enfant, et d'autre part, s'ancrait dans une relation empirique singulière, impliquant à chaque fois, un devenir et un apprentissage. Quel que soit l'enfant, en prendre soin n'est ni naturel, ni évident, et suppose à la fois des savoirs théoriques sur les besoins de l'enfant par exemple, et des savoir-faire pratiques sur la manière d'y répondre, qui s'acquièrent progressivement²⁴⁰. Toute maman et tout papa se souviendra de la première fois où il a donné un biberon, baigné son nouveau-né ou changé sa couche... à la maternité, avec maladresse et sous les conseils d'une sage-femme, d'une puéricultrice ou de sa propre maman... Celles-ci lui enseignaient à la fois ce qu'il fallait faire et la manière de le faire. Mais c'est en faisant que progressivement, le parent apprend à prendre soin de son enfant dans sa singularité, à connaître ses besoins et à y répondre. Et les récits écrits par les parents, de ce point de vue, sont une source précieuse²⁴¹. En rendant compte de leur expérience, ils rendent compte de la production de savoir et de savoir-faire en pratique, et du processus d'apprentissage que cela a supposé.

²⁴⁰ Et qui sont socialement et culturellement différenciées (Boltanski, 2018 ; Le Pape, 2009a ; Le Pape, 2009b).

²⁴¹ Qui est d'ailleurs progressivement reconnue par les professionnels. Le CESAP, dès le départ, intègre les parents à la prise en charge de l'enfant et ensuite, s'appuie de plus en plus sur les connaissances et savoir-faire des parents. Certains professionnels défendent d'ailleurs l'intérêt des récits des parents comme ressources pour améliorer les connaissances et les pratiques professionnelles, et plus généralement, la nécessité d'approches basées sur l'observation des relations entre l'enfant et ses parents, pour initier ensuite la relation éducative (Robaye-Geelen, 1981).

Ainsi, Marie Garnier raconte, au début de son récit, son retour à la maison, après l'accouchement, avec sa petite fille, Anaïs. Elle raconte sa joie de rentrer chez elle, puis le premier biberon qu'elle lui donne et qu'Anaïs refuse de boire :

« Elle a faim, je prépare le premier biberon de ma princesse à la maison. [...] Voilà, voilà mon ange, bois mon amour ! Anaïs commence à secouer la tête à la recherche de son lait, repoussant énergiquement la tétine du biberon hors de sa bouche. Elle se met à pleurer, elle s'agace, excédée par ce biberon duquel rien ne semble couler. Je secoue, je desserre, j'augmente la vitesse de débit du lait, 1, 2, puis 3, vitesse maxi, toujours rien, je secoue le biberon, une grosse goutte lait vient s'écraser sur le dessus de ma main. Il semble couler pourtant, pour m'en assurer je vais même jusqu'à prendre la tétine à pleine bouche, le lait âpre emplît ma bouche.

Que faut-il faire, que se passe-t-il ?

Je commence à paniquer, comme si je n'avais pas eu la formation suffisante, celle qui permet de devenir ce que je suis censée être, une maman.

J'ai fêté mes 26 ans à la maternité, quel beau cadeau, trois jours après la naissance d'Anaïs j'ai reçu l'ultime consécration, j'ai donné la vie. Ce bébé est le mien, il y a encore une semaine, je n'avais vu des bébés que chez les autres. Certes, j'avais souvent gardé mes nièces, Céline et Caroline, mais avec elles je n'avais jamais rencontré de problèmes, j'avais l'insouciance de mes 17 ans. [...]

Là, c'est moi la maman, ma responsabilité est totale et j'ai un sérieux problème. [...]

Je recommence l'opération, je prends un nouveau biberon, une autre tétine, mais rien n'y fait, elle repousse énergiquement toutes mes tentatives.

J'échoue lamentablement devant le premier tête-à-tête, le premier devoir envers elle: La nourrir seule. [...]

[Marie Garnier se résout à appeler un médecin. Celui-ci lui propose de cacher le biberon pensant qu'Anaïs en a peut-être peur, mais cela ne fonctionne pas. Le médecin essaie alors de donner lui-même le biberon à Anaïs, sans plus de succès. En dernier recours, il propose l'hospitalisation de l'enfant. La mère refuse, réfléchit et propose de recourir aux « nourettes » qui sont des petits biberons à usage unique qu'elle utilisait à la maternité et qu'Anaïs buvait sans difficulté. Le médecin accepte de lui faire un mot pour la maternité afin qu'elle obtienne quelques nourettes de dépannage. Anaïs boit enfin son lait contenu dans une nourette.]

Nous sommes sauvés, elle a mangé, elle restera là, c'est fini, le cauchemar est fini.

Fini ?

Elle est repue, épuisée, elle s'endort paisiblement, tout va bien. Heureusement, le service nous a donné plusieurs nourettes. Mais après, comment va-t-on faire ? Il nous en faut beaucoup, beaucoup trop ! Comment les réutiliser ? Impossible de les remplir. [...] Il faut trouver une idée, vite, une idée de génie. Couper l'extrémité de la nourette. La stériliser. La remplir. Réadapter ensuite la tétine. Super, le système D fonctionne parfaitement, je vais pouvoir enfin remplir à volonté ces biberons de poupée. » (Garnier, 2011, pp.20-23).

Nourrir son bébé est l'un des actes de base du soin que tout parent lui doit, et sans doute, l'un des plus évidents. Marie Garnier l'écrit, à travers cet acte, c'est sa responsabilité de mère qui est en jeu. Cet acte est défini, guidé, par des manières habituelles de faire, propre à chaque société ; dans notre exemple, donner le biberon est une manière ordinaire de nourrir son bébé, apprise à la maternité. Mais ces manières habituelles, théoriques, lorsqu'elles sont mises en pratiques, donnent lieu à un travail d'ajustement (Winance, 2006), d'adaptation, de bricolage (Mol, Moser and Pols, 2010 ; Winance, 2010). Prendre soin apparaît alors comme une action collective, distribuée entre plusieurs entités, humaines et non-humaines, ici la maman, Anaïs, le biberon, le médecin, la serviette, le service de maternité, les nourettes, etc... qui s'ajustent les unes aux autres pour rendre possible le soin, ici, permettre à Anaïs de se nourrir et de rester en vie (Mol, 2009). Le récit de Marie Garnier

montre bien ce processus d'ajustement et de bricolage nécessaire au soin, processus qui repose sur une attention permanente à l'enfant et sur la volonté de comprendre les besoins de l'enfant, son malaise et pourquoi la manière de faire habituelle ne fonctionne pas. Il montre les différentes tentatives de la maman pour trouver une solution qui convienne à l'enfant ou autrement dit, pour définir un soin adéquat. Pour Marie Garnier, l'enjeu n'est pas seulement de nourrir Anaïs, mais de la nourrir à la maison et d'éviter une hospitalisation dès son retour à la maison. Mais cet extrait permet d'aller plus loin dans l'analyse du prendre soin, considéré non seulement comme un processus et une action collective, mais plus précisément comme une interaction, qui qualifie ou définit la spécificité du parent et de l'enfant.

En effet, le récit de Marie Garnier, s'il rend compte de la manière dont elle s'est débrouillée pour nourrir Anaïs à la maison, rend également visible une certaine forme de résistance de l'enfant, qui réside dans l'impossibilité d'Anaïs d'agir comme il est attendu qu'elle le fasse. Si chaque parent ajuste sa manière de donner le biberon à son enfant, à sa maison, à sa vie singulière, cet ajustement est souvent minime car finalement tous les bébés ont plus ou moins les mêmes capacités et boire au biberon est possible pour eux. D'une certaine manière cet ajustement se fait souvent discret, invisible, implicite, il se glisse progressivement dans la manière de faire car le bébé fait ce qui est attendu de lui. Anaïs, elle, n'arrive pas à boire son biberon malgré les ajustements que l'on pourrait qualifier d'ordinaires. Elle pleure, elle s'énerve, elle a faim, cela ne va pas. Cela résiste, Anaïs résiste, *elle repousse énergiquement toutes [ses] tentatives*. Cette résistance réside dans son impossibilité, finalement, à recevoir le soin que met en œuvre sa maman²⁴². Cette impossibilité provoque le désarroi du parent, un sentiment non pas de tentation souveraine (Blondel and Delzescaux, 2018), mais d'impuissance, et d'inquiétude car sans ce soin, l'enfant ne peut pas vivre. Surtout, cette impossibilité transforme le processus de soin et corrélativement ce que sont le parent et l'enfant.

D'un côté, cette résistance de l'enfant, son impossibilité à recevoir le soin, entraîne dans un premier temps, une disqualification de la mère en tant que mère *qui ne devient pas ce qu'elle est censée être, une maman* ou encore *qui échoue lamentablement devant le premier tête-à-tête, le premier devoir envers elle : la nourrir seule*. Que la maman trouve ensuite un truc pour nourrir son bébé, qui lui convienne, ne modifie pas complétement son statut de mère, qui reste fragile ; il peut à

²⁴² Cette phase de réception du soin est essentielle à la réalisation du prendre soin. Tronto a ainsi analysé le processus de soin en distinguant quatre phases : se soucier de, se charger de, accorder des soins et recevoir des soins (Tronto, 2008). Ces quatre phases décrivent à la fois une temporalité du processus de soin et les différentes dimensions de ce qu'est le soin adéquat. Chez Tronto, cependant, la dernière phase porte certes sur la réception du soin, mais du point de vue du pourvoyeur de care, puisqu'elle désigne la reconnaissance de ce que l'objet de la sollicitude réagit au soin qu'il reçoit. J'insiste quant à moi, sur l'idée que le prendre soin se définit dans une interaction. Les deux personnes sont d'emblée engagées dans l'action, en outre, leur rôle (pourvoyeur ou receveur du soin) n'est ni pré-défini ni fixé.

tout moment être remis en question par l'émergence d'une nouvelle résistance de l'enfant, mais aussi par les jugements de l'entourage amical ou professionnel :

Aujourd'hui, pour la première fois, les mères, les vraies, les professionnelles de l'élevage d'enfants comme je les appelle, vont entrer en action.

« Elle a du caractère cette petite, celui de sa mère. »

« Dites donc, vous allez vous amuser si ça commence comme ça. »

« Il faut la laisser pleurer »

« Elle fait des caprices. »

« Elle mangera quand elle aura faim. »

« Un bébé ça ne se laisse pas mourir. »

« Un biberon, c'est un biberon, elle t'amuse ma pauvre. » (Garnier, 2011, pp.23-24).

D'un autre côté, c'est cette résistance de l'enfant qui engage la maman dans un processus d'ajustement et de bricolage explicite, indiscret, et fragile. Ce processus l'amène non seulement à ajuster les manières habituelles de faire, comme tout parent le fait sans doute, mais surtout à les transformer, à imaginer une autre manière de faire, une autre manière de nourrir son bébé. Cette autre manière de faire fonctionne ; sur le moment, Anaïs est sauvée. Mais sa maman perçoit d'emblée la précarité du soin, la précarité du collectif mis en place et nécessaire pour réaliser ce soin, elle perçoit d'emblée le travail et l'énergie nécessaire pour mobiliser ce collectif, et les difficultés qui risquent de survenir. Trouver suffisamment de nouvelles nouettes en faisant la tournée des services de maternité ne lui semble pas possible. Elle imagine dès lors une autre solution, un nouvel ajustement : elle bricole les nouettes à usage unique, de manière à en faire des nouettes réutilisables, mais cette nouvelle solution est également fragile. Marie Garnier nous raconte, comment un soir, sous le coup de la fatigue, elle oublie d'éteindre le gaz en fin de stérilisation :

Résultat, la moitié des nouettes ont fondu, c'est la catastrophe, nous allons être obligés d'aller encore à la pêche aux nouettes. Il faut envisager une nourriture plus solide, passage à la cuillère bien avant la norme. Pour la première fois, nous pourrions nous glorifier, Anaïs est en avance pour quelque chose. (Garnier, 2011, p.25).

Par le bricolage et à travers le processus d'ajustement, la maman d'Anaïs imagine et invente une manière de faire, une manière de prendre soin de son enfant, mais celle-ci est fragile, sujette aux accidents, obligeant la maman à repenser sa manière de faire, à mettre en place d'autres modalités, reposant sur un nouveau collectif, d'humains et de non-humains, qu'il lui faut tenir ensemble.

En outre, et cela apparaît déjà dans cette dernière citation, cette autre manière de prendre soin de son enfant, par rapport à une manière habituelle discrètement ajustée, retentit sur la qualification de son enfant. Marie Garnier conclut en effet le récit de ce premier biberon et des suivants par les quelques phrases suivantes :

« Très vite j'ai compris pourquoi les nouettes plaisaient à Anaïs, ça coulait tout seul, pas d'effort à faire, comble de l'ironie Anaïs ne savait pas têter. [...] J'allais pointer du doigt à ce moment-là cette première différence, celle qui pour l'instant ne concernait que les biberons, les "normaux" pour les grands et les "petits" pour les autres." (Garnier, 2011, pp 23-24)

Ce travail d'ajustement qui est réalisé par tout parent donnant pour la première fois un biberon à son enfant, parce qu'il se heurte à la résistance de l'enfant et à la nécessité de bricoler une solution spécifique, fait émerger la différence de l'enfant. Mais il le fait indirectement et par petites touches, puisqu'ici c'est le biberon qui est qualifié de normal ou petit. Enfin, cette différence prend des sens différents, celui d'un écart lorsque l'enfant est considéré comme « en avance » ou « en retard » par rapport à « la norme », ou celui d'une petite différence, reportée sur le biberon et sur ce que l'enfant peut faire ou ne pas faire.

4.3.1.2. *Le care comme attention à l'ordinaire : entre in-ordinaire et extra-ordinaire*

Prendre soin au quotidien d'un enfant polyhandicapé suppose de la part des parents et des enfants un processus d'ajustement explicite et indiscret car il fabrique la différence de l'enfant, mais aussi, potentiellement celle du parent. Il est indiscret car sans aucun doute possible, il sort les enfants-parents de l'ordinaire d'un soin quotidien. Mais s'il sort les parents de cet ordinaire, c'est aussi parce qu'il se charge de détails sans jamais être déchargé d'une manière ou d'une autre, acquérant ainsi une certaine fixité et durabilité.

"Durant les huit premières années de la vie de Walker, les nuits furent identiques. Les mêmes minuscules détails routiniers s'enchaînant selon un ordre précis, tous triviaux, tous cruciaux. Cette routine fit que ces huit ans ont paru longs, presque interminables; pourtant, quand j'y repense, ils se réduisent à rien, puisque rien n'a changé." (Brown, 2011, p.15).

Dans cet extrait, Ian Brown décrit ce que représentent pour lui les 8 premières années de la vie de son enfant, il met l'accent sur un temps long, interminable selon lui, qui pourtant, a posteriori, lui paraît « atemporel » : ces 8 ans se réduisent à « rien ». Et s'ils se réduisent à rien, c'est parce qu'ils ont été remplis de détails, de *minuscules détails routiniers*, à la fois triviaux et cruciaux, qui se sont répétés indéfiniment, de sorte que finalement après 8 ans, le quotidien avec Walker n'a pas changé, il est identique à ce qu'il était au premier jour. De nouveau, on retrouve ici une caractéristique du prendre soin, comme souci de la singularité et attention aux détails, mais qui de par l'ampleur qu'elle prend, fait sortir la logique du soin de l'enfant polyhandicap de l'ordinaire, compris dans ses deux dimensions, le commun et le quotidien de la répétition (Laugier, 2006).

Laugier (Laugier, 2008 ; Laugier, 2013 ; Laugier, 2014), s'appuyant sur les travaux de l'éthique du *care*, développe l'idée de l'éthique comme exploration perceptive de l'ordinaire. Cette exploration perceptive est selon elle, le fondement du *care* et de l'éthique qui lui est liée. Elle désigne une attention d'une part à ce qui est habituellement négligé, aux détails qui définissent la quotidienneté de notre vie, d'autre à la singularité de chaque situation. Il s'agit d'une attention à

l'arrière-plan, pour « *faire apparaître ce qui compte* » (Laugier, 2014, p.265) ; or, « *ce qui compte, c'est ce qui est en amont du compte* » (261 *ibidem*). Elle écrit encore :

« Le care propose de ramener l'éthique au niveau de ce que Wittgenstein appelle "le sol raboteux de l'ordinaire", de la vie quotidienne. Il est réponse pratique à des besoins spécifiques qui sont toujours ceux d'autres singuliers (qu'ils nous soient proches ou non), lequel travail est accompli tout autant dans la sphère privée que dans la sphère publique, et culmine dans l'engagement à ne pas traiter quiconque comme quantité négligeable, en passant donc par une sensibilité aux détails qui importent dans les situations vécues » ((Laugier, 2013, p.149) consulté en ligne).

Cette attention aux détails et au visible non vu est ainsi une transformation de l'attention habituelle, elle suppose un changement du regard, surtout, elle conduit à l'émergence de certaines formes de vie : « *les formes que prend notre vie sous un regard attentif* » (Laugier, 2014, p.261). Ce sont ces détails que nous négligeons qui font de la vie une forme de vie, singulière et qualifiée. La présence-absence paradoxale de l'enfant polyhandicap induit une telle transformation du regard, elle oblige à s'intéresser aux détails de l'ordinaire et à leur consacrer du temps et de l'énergie. Elle détourne du flux quotidien qui passe, elle provoque un arrêt sur image, un arrêt sur ce qui se passe. Ce qui fait la vie et le temps est dès lors décomposé, induisant tout à la fois un chargement et un enrichissement du quotidien d'une part, et des nouvelles formes de qualification de l'enfant d'autre part.

D'un côté, cette décomposition du quotidien, induite par la présence-absence de l'enfant, et le soin qu'elle engage, charge ce quotidien. Celui-ci est en effet déplié, déployé et occupé par des gestes et des tâches qui sont tout sauf ordinaires. Que la tâche soit complexe, comme partir en vacance ou simple, comme habiller son enfant, elle devient compliquée, car sa réalisation suppose à la fois une attention à tout, à chaque détails, et la multiplication de petites tâches. Ainsi, Chantal Lamic raconte les préparatifs de leurs vacances en camping, avec une camionnette aménagée, en famille :

« Les préparatifs demandent mûre réflexion. Partir à l'étranger avec trois enfants, dont un lourdement handicapé, cela ne s'invente pas. Chaque détail compte et ils sont nombreux ! Il faut trouver de la place pour chaque chose et les bagages supplémentaires et obligatoires d'Anne doivent être casés. » (Lamic, 2012, pp. 41-42).

Sophie Chevillard-Lutz raconte quant à elle, les tâches quotidiennes, comme habiller ou faire manger son enfant, dont on a vu ci-dessus qu'elles supposent un processus d'ajustement et de bricolage, fragile et indiscret. Son récit fait apparaître la manière d'agir qui résulte de ce processus d'ajustement et qui se compose de toute une série de petites actions, toutes nécessaires, et qu'il faut répéter tous les jours :

« Philippine grandit et il faut continuer de la porter sans se faire mal au dos. L'installation dans le corset-siège prend du temps: l'asseoir dedans en veillant que les habits ne fassent pas de plis gênants, attacher les quatre points du harnais qui la maintient, enfiler le pied de la tablette, visser, puis glisser la tablette sur le pied, visser et sourire si Philippine choisit cet instant pour remplir sa couche. Et hop, mouvement inverse. Plusieurs fois par jour. Depuis peu, on a ajouté à

la panoplie un petit corset à mettre sous les vêtements pour éviter l'effondrement de son dos. Pas facile à mettre. » (Chevallard-Lutz, 2007, p. 32).

Alors que Philippine grandit et que l'asseoir à table devrait devenir simple, cela reste compliqué et suppose de toujours porter attention aux plis que pourraient faire les vêtements, au harnais qu'il faut attacher, à sourire à Philippine, même si elle oblige sa maman à recommencer... Un acte simple, faisant partie des activités très ordinaires de la vie, devient compliqué, il suppose une attention à des détails qui en retour le chargent, l'alourdissent. Ces gestes ordinaires sont éprouvants car leur réalisation engage plus d'attention, plus d'actions, plus d'énergie, plus de temps, et ce, jour après jours, c'est-à-dire sans qu'il n'y ait, alors que l'enfant grandit, simplification, mais au contraire, souvent, complexification. Prendre soin de son enfant polyhandicapé à la fois repose sur une attention aux détails de l'ordinaire et induit cette attention, mais ce faisant, fait sortir de l'ordinaire, donne à celui-ci un goût *d'in-ordinaire* (Auger, 2019)²⁴³.

En effet, parce qu'elles sont compliquées, ces activités de base que sont le lever, la toilette, l'habillage, le repas... restent des activités centrales, qui occupent le quotidien, et ont du mal à passer à l'arrière-plan, à devenir un arrière-plan qui servirait de base pour soutenir d'autres activités. D'où également, la contraction temporelle qui en résulte. Se lever, se laver, s'habiller, manger... sont quotidiennes et dès lors répétitives pour tout un chacun, mais ce qui est ici répétitif, ce n'est pas tant l'activité en elle-même que la manière dont elle est réalisée. Cette « manière » désigne le collectif qui la réalise, qui implique des humains et des non-humains, entre lesquels est distribuée une partie de l'action. Elle désigne également le cours d'action, l'enchaînement qui préside à la réalisation de l'action, et qui est stabilisé à tel point que les proches sont capables de le décrire²⁴⁴. Les activités ordinaires et quotidiennes occupant tout le temps et le stabilisant, celui-ci peut, a posteriori, se réduire à rien, se contracter en une seule journée qui se répète et est répétée à l'infinie.

Mais cette attention aux détails ordinaires, s'il charge le quotidien²⁴⁵ et contracte le temps, est aussi et corrélativement, un enrichissement du quotidien. Celui-ci induit non plus une réduction et

²⁴³ M. Auger s'intéresse dans sa thèse, à la place et à l'usage des dispositifs de compte-rendu dans le travail des éducateurs dans un foyer d'accueil pour adolescents. Elle analyse une tension qui traverse ce travail. Celui-ci consiste à accompagner les adolescents dans leur vie ordinaire et donc à vivre au jour le jour avec eux, mais sans pouvoir le faire de manière ordinaire soit parce qu'ils doivent rendre des compte à d'autres acteurs (par exemple, garder le ticket de toute dépense et faire une demande de remboursement), soit parce le cadre institutionnel complexifie l'action (les jeunes descendent à la cantine pour manger, mais en cas d'absence, ce sont les éducateurs qui doivent veiller à leur garder une assiette). Elle utilise la notion « d'inordinaire appréhension de l'ordinaire » pour désigner cette tension qui traverse la fabrique du quotidien dans ces foyers par les éducateurs spécialisés.

²⁴⁴ A l'inverse, si on vous demandait de décrire ces actes quotidiens, il est probable que votre description serait finalement assez courte et pauvre, cette brièveté indiquant que ces actes sont effectivement pour vous des actes de routine, passés à l'arrière-plan de votre vie et de votre conscience.

²⁴⁵ Cette charge peut d'ailleurs « se mesurer » à la légèreté de la vie quotidienne, que les parents ressentent, lorsque parfois, ils ont quelques jours sans leur enfant : "Philippine est confiée pour dix jours à un institut. Et

une contraction temporelle, mais une transformation et un étirement temporels... Il induit le passage dans une autre dimension, en changeant la valeur du temps du passé. Annie Saby, la maman de Claire, polyhandicapée suite à une maladie bactérienne contractée à 7 mois, décrit ce passage à un autre « *espace temporel* », qui se distingue de la normalité²⁴⁶ :

« Des années durant, nous avons joué la carte de l'intégration, ou du moins de la tentative d'intégration, à petites doses: un peu de halte-garderie, un peu de centre aéré, puis un peu d'école maternelle. Le tout combiné avec du CAMSP et de l'établissement spécialisé, le mélange est subtil, parfois détonnant, mais il a le mérite de nous faire garder un pied dans la vie normale et l'autre dans... Dans quoi au juste ?

Un espace intemporel, où le temps n'a plus la même durée, le temps est long, le temps s'étire, hier, aujourd'hui et demain diffèrent très peu, le temps glisse silencieusement. Accompagner une personne lourdement handicapée oblige à passer sans cesse du temps "normal" au temps "lent", c'est une constante adaptation, une réadaptation des exigences qui sont fondamentalement différentes. Ce qui explique peut-être qu'il est si difficile, outre les réelles contingences matérielles, de conserver une activité professionnelle à part entière lorsque l'on est confronté à ce dilemme. Il faut réajuster sa vitesse de pensée et d'action. Je ressens comme un étirement de mes hémisphères cérébraux, puis un relâchement. Mon cerveau fait chewing-gum. » (Saby, 2008, pp.15-16).

La différence avec la citation d'Ian Brown peut paraître ténue, car les termes utilisés sont en partie très proches : « *Hier, aujourd'hui et demain diffèrent très peu* ». Pourtant, le lecteur perçoit une différence. Celle-ci est certes ténue car elle tient à peu de mots : « *glisse silencieusement* », « *temps lent* », « *réajuster sa vitesse* », « *relâchement* », mais ces mots suffisent pour donner une autre tonalité à cette description du temps qui passe. Ici, le temps n'est plus « atemporel », mais « intemporel » ; il n'est plus « rien », mais beaucoup ; ce n'est plus seulement l'absence du temps qui passe qui est pointée, mais l'étirement de ce temps, son ralentissement. Ce ralentissement oblige le parent à changer sa propre vitesse, à ralentir pour s'adapter à un autre rythme, de l'enfant. Il l'amène à être attentif à des détails qui sinon passent inaperçus et qui modifient la valeur du quotidien, non plus en le chargeant, mais en l'enrichissant. Annie Saby l'évoque d'ailleurs, cela produit, pour le parent, un dilemme et un effet chewing-gum, car il est pris entre des temps contrastés.

Cette ambivalence est également décrite par S. Chevillard-Lutz, lorsqu'elle évoque les repas de sa fille, Philippine, repas éprouvant car chargés d'une multitude de gestes *in-ordinaires*, mais ouvrant sur un nouvel espace-temps, sur cette autre dimension évoquée ci-dessus. Surtout, sa description permet de mieux comprendre la valeur de ce nouvel espace-temps :

nous partons en vacances. Brusquement, la vie devient beaucoup plus simple: les repas, les promenades. Le quotidien devient plus léger. On flotte, tout étonnés. L'esprit se libère. Notre capacité d'attention, moins usée, peut se reporter davantage sur nos garçons, avec qui il devient plus facile de perdre du temps. Nous pouvons les écouter plus entièrement, être disponibles plus qualitativement. Rêvasser à la place, lire trop longtemps, chambouler l'heure des repas. Se coucher et se lever trop tard. Et ne pas oublier de goûter tout cela avec reconnaissance. » (Chevillard-Lutz, 2007, p.55).

²⁴⁶ J'aborde cette question dans la suite du texte.

« Philippine ne peut pas manger toute seule. C'est nous qui avons fait un énorme progrès quand on a trouvé une solution pour lui attacher les mains pendant le repas. En effet, elle porte les mains à sa bouche dès qu'on la remplit, ce qui provoque un "maquillage" du dernier chic. Trois fois par jour, cela devient très crispant. Tenir les mains, plus la cuillère, voire redresser la tête, nécessite trois ou quatre mains. Mission impossible. Ce que nous avons fait plusieurs mois avant de craquer et de demander au service spécialisé une solution, malgré la réticence à l'attacher. Philippine ne peut mâcher, ou du moins elle n'en a pas le réflexe. Tous ses repas sont mixés. Jusqu'à l'âge de cinq ans et demi, elle n'a accepté que les petits pots de bébé. Culpabilité pour une maman soucieuse d'une alimentation un peu plus équilibrée et fraîche. C'est la prise en charge dans un institut pendant la journée qui l'a amenée à accepter un changement de régime. Depuis peu, j'ai donc le plaisir de la faire manger comme le reste de la famille, après passage des aliments dans le mixeur. J'admets donc le mot progrès pour une fois. Philippine ne peut pas boire un liquide sous peine de s'étouffer. Elle a désappris à boire au biberon quand j'ai commencé les repas à la cuillère. On met donc un gélifiant dans sa boisson. Petit geste supplémentaire qui vient s'ajouter aux autres. Ce moment du repas est très important. C'est une occasion de contact et de communication privilégiés avec elle, si j'y fais attention. Je me suis rendu compte qu'il fallait profiter de ce moment où elle est réceptive pour lui parler en tenant mon visage près du sien, caresser ses mains, être proche. Le reste du temps, on passe près d'elle, on s'arrête quelques secondes, mais elle vit finalement de longs moments sans contact. Du coup, j'essaie de faire de ce temps des repas un moment de tendresse." (Chevillard-Lutz, 2007, p.32).

Pour l'enfant polyhandicapé, manger est compliqué. Ne pouvant manger seul, il faut l'aider, mais il faut surtout adapter la manière de manger à ses spécificités, je l'ai expliqué ci-dessus. C'est éprouvant pour le parent et la famille, cela empêche et perturbe les repas partagés, ordinaires, en famille. Mais, et c'est la deuxième partie de la citation, parce que le parent est obligé de faire attention, il est rendu attentif à ce que contient et génère ce moment d'une part, et à son enfant d'autre part.

Premièrement, il est rendu attentif à la richesse de ce moment, en tant que *relation de care*. Comme l'écrit la maman de Philippine, « faire manger Philippine » ouvre sur une tendresse partagée et une proximité avec elle, qui le reste du temps, « vit finalement de longs moments sans contact ». Autrement dit, ce moment ouvre sur la découverte d'un certain nombre de valeurs, liées à cette relation singulière, qui sont celles de la sollicitude, de la patience, de la joie, de l'amour... Les récits des parents sont sur ce point, étrangement proches des réflexions telles que développées par les philosophes féministes de l'éthique du *care* –notamment Eva Kittay–, tout en leur donnant un contenu concret, comme l'illustrent les quelques extraits suivants :

"La lenteur avec laquelle mon fils aborde la vie m'a rendu plus observatrice. Je l'observe, je nous observe mon mari et moi. Comme j'ai déjà pu le dire dans mon précédent livre, notre fils nous a rééduqués à la patience." (Rebillard, 2014, p. 13).

Christelle Remi, maman d'Elio, polyhandicapé suite à un accouchement difficile et une réanimation, termine son récit en écrivant :

« Elio, ta vie sera peut-être plus courte que celle des autres, qui sait, mais jamais un enfant n'aura été aimé autant que toi. Jamais un enfant n'a apporté autant de bonheur et d'amour autour de lui. Tes sourires, ta joie de vivre sont un don du ciel. Tu nous donnes tous les jours des leçons de vie par ton courage et ta force. Tu es mon soleil. Un jour, tu deviendras une étoile qui brillera sur nous. (Remi, 2012, p.176).

« L'atmosphère qui règne dans notre vie avec Fiona est joyeuse et empreinte de douceur. Au fil des années, nous sommes devenus dépendants d'elle autant qu'elle dépend évidemment de nous, il s'agit d'une fusion difficile à exprimer dont le maître mot est l'amour. Fiona est l'oxygène qui nous fait vivre, la présence qui nous apaise, la combattante qui nous booste. Décideuse, drôle, séduisante, gaie, joueuse et vive, elle nous offre son bonheur de vivre, et à son contact permanent, nous apprenons le sens de la vie." (Delmée, 2015, p.70)

La maman de Philippine rapporte, dans son récit, les propos de Damien, le papa de Philippine : "La vie appelle la vie. Cette remarque banale en apparence contient une difficulté dès que nous approchons les limites de la vie. L'expérience singulière livrée dans ce récit me pose chaque jour cette difficulté. En effet, pour Philippine, la vie a commencé par appeler la mort. Avec Philippine, nous sommes aux limites de la vie. Depuis six années, ces limites me révèlent mes propres limites. Cette confrontation provoque questions et remises en cause. Je m'interroge sur le sens de sa vie mais aussi sur le sens de ma vie.

Rester extérieur à Philippine, c'est la renvoyer vers la mort et le néant, puisqu'elle semble insignifiante. Entrer en contact avec elle, c'est au contraire l'inscrire dans sa vie et dans ma vie. Entrer en contact va bien au-delà des soins que l'on peut lui prodiguer. Avec Philippine, entrer en contact, c'est se mettre sur un pied d'égalité, c'est me dépouiller de tout mon superflu, pour garder l'essentiel: cette relation d'une personne vivante à une personne vivante. Personne vivante appelée à devenir, appelée au bonheur, à la vie maintenant et après.

Pour moi, c'est un effort quotidien de maintenir cette relation "d'homme à homme". Je risque à tout instant d'exclure Philippine. A tout instant, je peux préférer que la lourdeur du fardeau me soit retirée, que d'autres s'en occupent ou que Philippine disparaisse. Et pourtant sa vie me rappelle à la mienne chaque instant où je suis avec elle. Paradoxalement, sa vie densifie la mienne. Il arrive parfois que je ne sache plus bien qui prend en charge l'autre!" (Chevallard-Lutz, 2007, p.37).

Ces valeurs, liées à la relation de *care*, sont, dans ces extraits, explicitées par les parents de manière brute ; cela donne au récit une tonalité positive, voire naïve, qui peut dérouter le lecteur. En même temps, cela reflète bien l'ordinaire de la relation parent-enfant. Apprendre à devenir parent-enfant, c'est apprendre à s'aimer, à partager de la tendresse, à être bien ensemble, à ressentir toute une gamme d'émotions l'un pour l'autre.

Deuxièmement, cette relation de *care*, comme attention qui rend attentif, prend la forme, concrètement, d'une série d'interactions entre le parent et son enfant, qui les définissent et les qualifient, c'est-à-dire les dote de certaines qualités éprouvées dans l'interaction. Ainsi, Marcelle Faugère donne, dans son récit, une description minutieuse du moment du repas de sa fille. Volontairement, je reproduis ci-dessous la citation dans sa quasi-totalité, car elle donne à voir cette richesse de l'ordinaire qui définit les personnes, qui les qualifie, qui, pour reprendre le qualificatif utilisé par I. Brown (cfr ci-dessus, citation p.), leur donne une *substance morale*²⁴⁷ :

"À midi, assise tout contre le lit-parc, patiemment, Michèle déposait sur la langue tendue de Marielle, une cuillerée de purée de légumes. La langue rentrait dans la bouche, écrasait contre le palais la bouchée molle, la conservait, la tournait dans sa bouche, l'appuyait encore contre le palais.

²⁴⁷ Et, dans le cas de Marcelle Faugère, indépendamment du contexte social qui nie toute valeur à cette enfant. Le père même de l'enfant refuse de s'en occuper et vit sa vie comme si celle-ci était absente. Ce récit, pour rappel, est le plus ancien du corpus, relatant notamment l'histoire de Michèle et de sa fille Marielle, une histoire d'exclusion sociale.

Chaque bouchée de purée durait ainsi plusieurs minutes. Marielle ne saurait jamais manger autrement. Toutes les trois bouchées, l'enfant, d'une main délicate, et ferme, repoussait la cuillère, et, au milieu de son gros oreiller, guettait le geste de sa mère d'un regard qui se faisait aigu. Michèle posait l'assiette, prenait dans sa main le verre d'eau dans lequel attendait une cuillère propre. Marielle ébauchait alors le sourire de celui qui se sait compris et tendait une langue aux bords relevés en forme de cuvette pour retenir la boisson que sa maman déversait lentement. La langue se faisait invisible. Il faudrait presque aussi longtemps à l'enfant pour avaler cette gorgée d'eau que la bouchée de soupe. Son œil, plus bleu, plus vif, surveillait le verre et la cuillerée d'un regard soutenu, tendu, presque sévère. Lorsqu'elle n'avait plus soif, elle avait encore son geste délicat de la main pour repousser, douce et ferme, la dernière cuillerée d'eau offerte et son regard sérieux vers l'assiette de purée, regard qui disait: "Je n'ai plus soif, mais j'ai encore faim."

En été, Marielle, désaltérée, aurait la malice de ne pas avaler l'eau, mais de la laisser recouler, de chaque coin de sa bouche, en deux filets frais qui descendraient dans son cou et la feraient rire. Chaque repas s'éternisait. [...] [S]i Michèle, en retard ou pressée, cherchait pour une fois à hâter tant soit peu le rythme, l'enfant, l'estomac soudain refermé, visage buté, regard lointain, n'acceptait pas ce bâclage. Le repas, c'était pour elle, ce rythme immuable, imposé par elle dès l'âge où l'on avait abandonné les biberons c'était cette danse sacrée des cuillères, ce ballet bien réglé par la volonté de Marielle et que maman, qui l'avait très vite appris, exécutait avec application. Il ne saurait souffrir aucun faux pas, aucune précipitation, aucune fausse note. Les variations, les improvisations de dernière minute, Marielle seule avait le droit de les concevoir et de les ajouter.

Depuis quelques jours, elles consistaient à tendre à maman l'ardoise de ses sœurs, pour que celle-ci la posât bien à plat, sur sa tête. Le repas se poursuivait ainsi : Marielle fixant cette ardoise oscillante sur la tête de sa maman qui, cou tendu et raide, faisait des efforts pour ne pas la faire tomber, continuait son repas. L'ardoise glissait à chaque instant, en dépit des efforts de Michèle. Marielle avec alors un rire étouffé, absolument silencieux (elle ne saurait jamais éclater de rire comme les autres enfants) et ramassait l'ardoise dans son petit lit pour la tendre à nouveau à Michèle. Si celle-ci feignait de ne pas comprendre, Marielle, repoussant brutalement la cuillère, se levait avec nervosité et, agrippant vigoureusement sa mère par une mèche de cheveux, essayait de l'autre main, de placer l'ardoise sur sa tête. En vain. Michèle que cette maladresse émouvait profondément, la remplaçait sur sa tête, indéfiniment." Récit de Marcelle Faugère dans (Faugère et D'Argentré, 1970, p. 61.)

Le style, sans doute très travaillé de ce récit, le choix des mots, le rythme même du récit... tout dans cet extrait contribue à rendre compte de ce moment du repas qui devient cet espace-temps particulier, inclus dans un quotidien mais qui en sort de par l'ampleur qu'il prend, et de par la relation qu'il soutient et définit entre la fille et sa maman. Or cette relation est une relation de soin dont on observe, dans cet extrait, qu'elle est faite d'interactions entre la maman et sa fille, qui les définissent et les qualifient. Chacune agit et interagit avec l'autre pour produire ce moment singulier, et dans l'interaction, chacune est dotée de certaines qualités. Michèle est attentive, patiente, joueuse... Marielle est délicate, ferme, souriante, attentive, volontaire, inventive, joueuse, nerveuse, maladroite... Par la relation de soin, comme relation qui rend attentive aux détails de l'interaction, à la manière de faire, les parents-enfants sont qualifiés, ils sont corrélativement dotés de qualités et de compétences. La spécificité de l'enfant présent-absent, la nécessité de l'aider et pour cela d'être attentifs aux détails de l'ordinaire, rendent, en retour, attentifs à qui est cet enfant et aux qualités de son existence.

Ainsi, Cécile Rebillard décrit les petits progrès de son fils, intangibles et infimes, que les autres ne voient pas, voire ne croient pas, mais qu'elle perçoit et qui qualifient son fils.

"Quant au sujet de ses progrès, en ce moment, je raconte que ses progrès sont plutôt d'ordre comportemental. Il s'ouvre aux autres, adultes et enfants. Il capte ce qui l'entoure: la tension, la joie, la bonne humeur. Il s'éveille toujours plus. Ce sont des progrès presque imperceptibles. Il est compliqué d'expliquer des situations intangibles aux personnes qui me questionnent. Ce qui entretient encore l'impression que notre fils ne fait pas de progrès flagrants. Par exemple, il ne parle pas encore. Là aussi, c'est une question qui nous est souvent posée. Allez expliquer à des gens pragmatiques et rationnels que votre enfant développe une stratégie non verbale de communication par des vocalises, des cris, des inflexions de voix, des éclats de rire. Ils penseront que nous voulons voir des progrès là où il n'y en a pas. Tant pis. Il faut vivre avec lui au quotidien pour percevoir ces progrès infimes qui sont toujours autant de victoires, peut-être bien minces pour des personnes qui s'attendent à des résultats immédiatement visibles." (Rebillard, 2013, p.130).

Le changement du regard du parent sur son enfant, induit par la relation de soin au quotidien, induit l'émergence d'un enfant doté de qualités, d'une vie qualifiée (Macé, 2016). Comme l'écrit Laugier :

« Il faut prêter attention à ces détails de la vie que nous négligeons et qui en font une forme de vie. Le care se définit à partir de cette attention spécifique à l'importance des « petites » choses et des moments, et à la dissimulation inhérente de leur importance dans notre vie quotidienne, laquelle a toujours tendance à les recouvrir pour assurer sa propre fluidité. Mais cette attention n'est pas seulement sensible : elle est aussi capacité d'expression adéquate. Car c'est la forme de vie ordinaire qui détermine la structure de l'expression, laquelle inversement la retravaille et lui donne forme (Laugier, 2013, p.152) ».

On retrouve, dans ces extraits, la dimension fictionnelle de cette relation singulière entre le parent et son enfant. Cette relation est fictionnelle d'une part parce qu'elle est performative, elle fabrique les personnes et les qualifie, d'autre part, parce que ce qu'elle fabrique reste difficilement perceptible, voire invisible, pour ceux qui sont extérieurs à la relation. Ce que dessinent ces extraits, ce n'est plus *l'in-ordinaire* de l'ordinaire, mais sa dimension *extra-ordinaire*, qui fabrique un enfant différent, qui fabrique un enfant doté d'une substance morale particulièrement dense. C'est l'altérité, le mystère, l'étrange, qui transforme la vie ordinaire.

4.3.2. Éduquer au quotidien : faire advenir un enfant singulièrement autonome

Devenir et être parent d'un enfant polyhandicapé, ce n'est pas seulement en prendre soin, mais c'est aussi, comme pour tout parent, le faire grandir, en faire un adulte, et pour cela, l'éduquer. L'analyse des histoires familiales rejoint ici celle de l'histoire longue, abordée dans les précédents chapitres. Mais s'il existe une littérature importante sur l'éducation dite spécialisée, il existe peu de travaux sur l'éducation ordinaire que pratiquent les parents. Les recherches qui s'inscrivent dans la lignée de l'éthique du *care* s'intéressent soit à la manière de faire et aux valeurs relatives au prendre soin, soit à un ensemble de pratiques qui relèvent de l'aide. En se focalisant sur le soin, tout un

champ de la vie quotidienne de ces parents-enfants leur échappe, c'est-à-dire à la fois certains types de pratiques et une dimension des pratiques considérées comme constitutives du prendre soin. Dans cette section, je souhaite donc élargir ma focale et m'intéresser à ces pratiques éducatives, dont certaines sont à côté du soin et d'autres intriquées aux pratiques de soin.

Cependant, de la même manière que la précédente section n'avait pas pour objectif de décrire l'ensemble des pratiques de soin réalisées au quotidien par les parents, l'objectif de cette section n'est pas de décrire l'ensemble de leurs pratiques éducatives, qui sont vastes. Mon objectif est de comprendre la manière dont ces pratiques s'inscrivent dans des pratiques ordinaires et s'en distinguent ; il est de comprendre la manière dont ces pratiques fabriquent les parents-enfants, dans leur ordinarité et leur singularité. Et comme nous le verrons, il existe des similitudes entre les pratiques de soin et les pratiques éducatives. Si le soin, en tant que soin, prend en compte la singularité de l'enfant et fabrique la différence des enfants, le travail éducatif socialise la différence, cherche à en faire une différence socialement acceptable, tout en fabriquant et en rendant visible pour les autres une forme d'autonomie de l'enfant.

Éduquer son enfant recouvre une multitude de pratiques, dont l'enjeu, dans notre société occidentale, est de faire advenir son autonomie, celle que dans le tome I de cette HDR, j'ai qualifiée « d'autonomie sociale » : rendre l'enfant indépendant de ses parents, afin qu'il puisse seul organiser et gérer sa vie. Éduquer son enfant, c'est le faire grandir, c'est permettre son développement, c'est-à-dire le développement de ses capacités physiques, mentales, sociales, culturelles. Éduquer son enfant, c'est le socialiser, c'est lui transmettre un certain nombre de savoirs, de savoir-faire, et de savoir-être, c'est lui donner les ressources dont il a besoin aujourd'hui dans son quotidien, mais surtout dont il aura besoin plus tard, pour se débrouiller dans la vie et pour devenir autonome. Tout parent a bien conscience que son bébé est dépendant de lui, mais que son rôle de parent est d'en faire un adulte autonome. L'autonomie de l'enfant, son devenir adulte, est l'horizon de l'action de tout parent ; en ce sens, elle apparaît comme un idéal normatif pour eux et pour l'enfant. Or, cet idéal qui guide tout parent, est aussi celui qui guide les parents d'enfants polyhandicapés.

Il se traduit notamment par la volonté et le désir que leur enfant devienne « comme tout le monde », en acquérant un certain nombre de capacités, qui sont celles que tout enfant est supposé acquérir. Chantal Lamic écrit par exemple, au début de son récit, à propos de sa fille qui est alors âgée de quelques mois :

"Anne a du retard dans tous les domaines. Nous sommes inquiets, mais espérons toujours. Il suffit qu'elle sache lire, écrire, compter. Qu'elle soit capable de prendre un bus toute seule, de faire quelques courses. Qu'elle puisse mener sa petite vie. Qu'elle ait un minimum d'indépendance, d'autonomie. En septembre, un de mes frères, devant toutes mes interrogations, me propose d'aller consulter un pédiatre de ses amis, en vacances dans la région. Après l'avoir examinée, il m'assure qu'Anne va bien." (Lamic, 2011, p.24).

Mariette Jacquet décrit elle aussi la manière dont elle voit son fils, François, né avec une hydrocéphalie et atteint d'une méningite suite à l'opération, grandir – ou ne pas grandir – et dont elle déploie ou non des projets pour elle et pour lui :

« Tous les six mois prendre un départ, sentir que tout va bien, la question François est réglée, croire que je vais pouvoir me mettre en route enfin vers un autre projet. Puis arrêt brutal, souffle coupé; aujourd'hui cette opération, demain... Avancer par à-coups successifs... essoufflant. Je vais m'appliquer désormais à m'élancer très doucement. Inlassable également cet espoir lancinant et faux, qui s'étend à la moindre occasion: après tout, François pourrait bien être un jour comme les autres. Un petit effort, et il marchera; un autre et il lira; un troisième, il passera son baccalauréat, entrera à l'université et deviendra ministre des handicapés! Perrette et son pot de lait empli de rééducations et de stimulations ne veut pas s'avouer ce qu'elle pense: il a survécu à tant de difficultés, il doit être plus fort que les autres donc plus performant quelque part: la musique ? les langues? les mathématiques? Il suffirait de trouver (Jacquet, 1997, p. 169).»

Ces deux extraits laissent entrevoir l'importance et la force pour les parents et les enfants du désir de normalité. Ce désir de normalité pour son enfant, le désir qu'il grandisse et devienne « comme tout le monde », c'est-à-dire autonome, habite tout parent. En effet, c'est dans la normalité que chacun désire se différencier. Ce désir de normalité est un idéal normatif, dont on comprend la force agissante, pour le parent et l'enfant. Y renoncer est non seulement difficile, source de souffrance pour soi et pour son enfant (Kittay, 2015), mais peut-être tout simplement impossible, comme l'exprime Mariette Jacquet :

« J'ai totalement dit oui. Mais dit oui au passé, à ce qui a été. Je ne désirerais pas refaire un François autrement, il y cinq ans, pour reprendre le chemin jusqu'à maintenant. Mais pour demain ? Est-ce que je peux dire oui au handicap de demain ? Renoncer à mon espérance qu'il marche, barrer l'image de lui, un jour, plus tard, autonome, travaillant, bref un peu plus « normal », handicaper le futur ? Non. Chaque instant est un refus, ou au moins un effort, une lutte, un désir, pour un état un peu différent, un peu plus digne de l'Homme, plus vertical, plus conscient, plus haut. » (Jacquet, 1997, p.148)

Ce désir d'autonomie et « de normalité », c'est l'espoir que le retard de l'enfant, ses incapacités présentes, s'estompent, disparaissent d'une manière ou d'une autre, et l'espoir que l'enfant acquerra des capacités qui lui permettront de devenir autonome et d'intégrer la normalité de tous. S'il oriente le futur, l'avenir, voire, plus fortement le devenir de l'enfant, il ne s'applique pas au passé, ni même à l'enfant présent, que l'on sait dépendant. Mais y renoncer, ce serait « handicaper son futur », ce serait renoncer à travailler le présent. Normatif, cet idéal est aussi positif. Il définit et motive le travail éducatif des parents.

Au présent, ce travail éducatif s'ancre dans les actes du quotidien : le repas, la toilette, l'habillage. Éducation et soin sont empiriquement intriqués, cela parce que l'éducation de tout

enfant débute dans ces moments de soin et par ces actes de soin²⁴⁸. Le repas, le bain, le coucher... sont, lorsque l'enfant est petit, des moments privilégiés, tels que décrits ci-dessus par la maman de Philippine, lors desquels on est en relation avec l'enfant. C'est par et dans cette relation que l'on transmet à l'enfant un certain nombre de savoir-être et de savoir-faire. C'est dans la progressive transformation de cette relation, que l'on apprend à l'enfant à faire lui-même, à prendre en charge pour lui-même et par lui-même, ces actes de base de la vie quotidienne. Éduquer son tout petit, c'est alors lui apprendre à tenir sa cuillère, c'est lui apprendre la propreté, c'est lui apprendre à s'habiller. Cet apprentissage suppose l'acquisition de capacités fonctionnelles, sociales et culturelles. L'autonomie est une qualité qui s'apprend, qui s'acquiert ; en ce sens, et comme le défendent les philosophes de l'éthique du *care*, elle est relationnelle, ancrée dans la relation de soin. Pour l'enfant polyhandicapé, parce que son rythme est différent, cet ancrage s'étale dans le temps, le temps quotidien et le temps long de la vie, mais aussi dans le temps biographique du récit :

Annie Saby raconte le brossage quotidien des dents :

« Combien d'heures passées chaque jour pour accompagner notre fille dans sa vie quotidienne ? Beaucoup, sans doute, avec de longs temps d'attente entre chaque geste :

« Je te laisse le temps de mettre la brosse à dents sous le filet d'eau : tu regardes l'eau couler sur ta brosse, tu es fière de le faire toi-même. Tu acceptes de la retirer pour que j'étale un peu de dentifrice dessus. Tu la portes à ta bouche et tu la mords. Quel plaisir de sentir les poils rejeter l'eau fraîche mêlée de dentifrice à la framboise : tu commences à mâchouiller la brosse, tes yeux semblent me dire : encore un peu maman. Tes mâchoires relâchent enfin la brosse et tu me la tends, toujours fièrement : tu sembles vouloir dire : tu vois, je suis obéissante. Je commence le brossage, le côté gauche n'est pas trop difficile à faire, je remets un peu de dentifrice, tu avales et tu baves. En haut, à droite, ta mâchoire refuse soudain l'intrusion : je m'y attendais, c'est ainsi depuis longtemps, enfin, depuis que tu acceptes qu'une brosse à dent pénètre dans ta bouche. Alors, je ruse, tel un Sioux, j'entoure ta tête de mon bras gauche, je commence une comptine ; l'étau se desserre : je peux frotter superficiellement. Je n'insiste pas, je sais que c'est très désagréable pour toi. Puis vient le moment le plus ludique : boire un peu d'eau au gobelet et si possible la recracher. Tu absorbes l'eau et tu l'avales. Je te gronde et te demande de recracher : tu recommences, sans résultat. Alors, devant le miroir, je te montre ce que j'attends de toi. Tu éclates de rire et tu dis : encore ! Ce mot-là est un audacieux qui nous visite fréquemment. Je refuse d'obtempérer et de demander de recommencer. Tu t'exécutes volontiers, tu crachouilles dans le lavabo, et je dis : bravo ! [...] Et ainsi tous les jours, depuis et durant des années. Nous grignotons ainsi des bribes d'autonomie, sans relâche, courageusement. Nous refusons l'idée de stopper cette stimulation de tous les jours, stimulation que je pourrais décrire pour chacun des gestes de la vie quotidienne. C'est ainsi que Claire s'est ouverte aux autres, à la vie » (Saby, 2009, pp. 18-19).

Être autonome, c'est pouvoir faire seul certaines activités de base, se brosser les dents en fait partie, comme plus largement la toilette.

J. Pols (Pols, 2014) s'est intéressée à la manière dont la toilette est réalisée dans plusieurs institutions psychiatriques ou maisons de retraite médicalisées. Elle montre que la pratique de cet acte très quotidien concrétise, performe, un citoyen, cette citoyenneté prenant des sens différents

²⁴⁸ Comme je l'ai raconté dans le chapitre 2, l'enjeu éducatif, pour le CESAP, au tout début de son histoire, se situe également dans cet apprentissage des activités de la vie quotidienne. Et, encore aujourd'hui, le CESAP insiste sur l'intrication entre soin et éducation, l'un passant par l'autre et inversement.

en fonction de la manière dont la toilette est réalisée. Elle identifie 4 « répertoires de la toilette » qui correspondent chacun à une conception de la citoyenneté, 3 de ces répertoires étant centrés sur une forme d'autonomie. Dans le premier répertoire, l'autonomie est la capacité de l'individu à se gouverner et à se définir comme un individu, ayant un certain nombre de préférences. C'est donc à l'individu de décider si, quand et comment il se lavera. Dans le second répertoire, l'autonomie se définit en termes d'indépendance, comme capacité à faire soi-même tout ce que l'on peut. La toilette est une compétence de base, à acquérir, pour devenir autonome. Dans le troisième, l'autonomie désigne la capacité à définir son projet de vie, à décider ce qui compte et ce qui ne compte pas. Dans ce répertoire, la réalisation des actes de base de la vie quotidienne peuvent être délégués à d'autres, ou réaliser soi-même si la personne considère qu'ils sont importants pour elle et participent de son projet de vie. Le troisième répertoire décrit par J. Pols est celui du citoyen social, qui se définit à travers et grâce aux relations qu'il noue avec les autres. Dans ce répertoire, c'est l'établissement d'une relation avec le patient qui constitue la finalité du soin. La toilette est une activité parmi d'autres, qui peut permettre l'établissement du lien, et qui sera négociée et réalisée dans cet objectif. Il n'existe donc ni règle, ni norme, définissant la réalisation de la toilette. La manière de réaliser la toilette varie en fonction du moment, de l'humeur des personnes, de l'incertitude de la relation et de la possibilité de faire du lien. Dans ce registre, l'enjeu n'est donc pas l'autonomie, mais la qualité de la relation.

Le récit du brossage de dents de Claire, qui implique Claire, sa maman, mais aussi d'autres entités comme la brosse à dents, la mâchoire de Claire... mêle plusieurs de ces répertoires analysés par Pols, qui tous relèvent de ce que j'appelle « l'autonomie sociale ». Faire advenir l'autonomie de Claire, c'est d'abord lui apprendre à se laver les dents seule. Le début du récit est sur ce point très explicite, ainsi que la fin. Au début, comme à la fin de la séance, c'est Claire qui fait. Sa maman, présente, veille, elle attend ; son soutien est alors discret, y compris dans le récit, qui attribue l'initiative de l'action à Claire. Claire est le sujet qui agit, qui oriente l'interaction, qui décide. Être autonome, c'est aussi décider et tracer un cours d'action et d'interaction. Sa maman explicite pour le lecteur la fierté que cela provoque pour Claire. Mais Claire ne pouvant brosser correctement ses dents, sa maman prend le relai, elle fait pour elle et avec elle ; elle l'aide dans la réalisation de cet acte, essentiel, en espérant que Claire, progressivement, apprenne, aille un peu plus loin dans la réalisation seule. Ainsi, c'est ensemble qu'elles *grignotent des bribes d'autonomie*. À la fin de la séance, son « bravo » qui félicite sa fille, est aussi une marque de la reconnaissance que c'est Claire qui agit, même si la présence de sa maman et son aide sont nécessaires.

« L'autonomie sociale » est relationnelle ; l'ancrage dans la relation n'est pas seulement temporel, lié à un apprentissage, mais quotidien, lié à la distribution de l'action. L'autonomie est le résultat d'un processus d'action. Celle-ci est toujours distribuée, elle engage un collectif, composé

d'entités hybrides, humaines ou non-humaines. Nous n'agissons jamais seuls, mais grâce et avec d'autres, la sociologie des techniques l'a bien montré, comme je l'ai rappelé dans le tome I de cette HDR. Mais, parallèlement à ce processus de distribution, s'opère un autre processus, d'attribution de l'action à un sujet, grâce auquel le sujet est reconnu à l'initiative de l'action, que cela soit en terme de « choisir », de « faire » ou de « décider ». Travailler l'autonomie de l'enfant, c'est travailler l'attribution de l'action, en faisant disparaître sa distribution ou en rendant imperceptibles les relations qui la soutiennent. Dans l'exemple de Claire, ce processus est encore inabouti, de sorte que l'ancrage relationnel de son autonomie reste perceptible. Ou plutôt, le récit laisser entrevoir la valeur de ces relations, et la possibilité du 4^{ème} registre décrit par J. Pols.

En effet, ce récit montre également l'importance de la relation qui est établie pendant ce brossage des dents, et la manière dont cette relation produit du sens et de la valeur. Ce moment, comme le moment du repas de Philippine, évoqué ci-dessus, est l'occasion d'un échange relativement intense entre la mère et la fille, sans pourtant que beaucoup de mots ne soient échangés. Tout passe par les gestes, les actions et réactions de l'une et de l'autre, l'enchaînement de leurs actes, qui font sens pour la maman et qu'elle interprète pour nous. Ce moment est l'occasion d'un jeu entre la mère et sa fille, dont on perçoit qu'il ouvre la possibilité d'un renversement des positions, entre Claire et sa maman, Claire devenant celle qui ordonne à sa maman de faire, par ce mot audacieux – car c'est l'un des seuls qu'elle prononce – : *encore*. Mais la maman de Claire refuse de poursuivre le jeu, tout rendre dans l'ordre, Claire se discipline ou est disciplinée, elle obéit, et termine de se laver les dents.

Éduquer son enfant, c'est lui apprendre à faire, à faire seul et à faire « comme tout le monde ». Mais c'est aussi, le lecteur le devine dans le récit de la maman de Claire, lui apprendre à faire d'une certaine manière, c'est lui faire acquérir des manières, ou une certaine discipline ; autrement dit, c'est le socialiser. C'est la dimension normative de l'éducation, qui désigne l'acquisition des normes sociales et culturelles en vigueur dans chaque société. Jeanne Auber²⁴⁹, maman de Julie, qui présente des déficiences multiples (surdit , retard mental,  pilepsie, troubles du comportement, probl mes somatiques) en lien avec une anomalie g n tique, d crit longuement, dans son r cit, cette dimension normative du travail  ducatif. De nouveau, je livre   mon lecteur un extrait particuli rement long de son r cit, extrait d'une lettre de la maman de Julie, dans laquelle elle d crit les capacit s et le d veloppement de sa fille :

"Parmi les images   jamais grav es dans ma m moire reste celle de Julie dans sa poussette, quelques jours apr s l'annonce de son "pronostic p joratif". Je l'observe en repensant   ces mots: "Se tient assise en tr pied   9 mois, ne tient pas debout". Tout   coup, elle me regarde

²⁴⁹ Ce r cit est par ailleurs particulier car il est  crit   quatre mains, sous forme de correspondance. Il rassemble les lettres que la m re et le p re de Julie se sont  crits durant une mission   l' tranger du papa, qui a dur  plusieurs mois. L'extrait repris ici est issu d'une lettre de la maman de Julie.

droit dans les yeux, s'agrippe à l'accoudoir, se redresse, tire sur ses bras et déplie les jambes: elle se tient debout sur le marchepied. Grâce à cette image, j'ai pu penser qu'elle marcherait, qu'elle serait propre, qu'elle lirait et qu'elle serait un jour assez autonome pour quitter la maison. C'est dans sa volonté que j'ai trouvé la force de me battre pendant toutes ces années. Même si j'ai parfois douté, même si nous avons parfois eu l'impression de stagner voire de reculer.

A 18 mois, Julie se tient debout et se déplace le long des meubles. Les professionnels qui nous entourent nous annoncent qu'elle est capable de marcher seule. Les mois passent... Convaincue qu'elle y arrivera avant son deuxième anniversaire, je m'effondre lorsque la date fatidique arrive. C'est finalement à 25 mois qu'elle fait ses premiers pas. Puis des années de marche hésitante ponctuée de nombreuses chutes, parfois tous les deux ou trois mètres. Nous la laissons se relever toute seule, certains que cela l'aidera à progresser. Malgré la douleur physique et morale, Julie tombe et repart sans rien dire, sans jamais pleurer.

La propreté est l'étape suivante. Peu après l'anniversaire de ses 5 ans, je décide qu'il est temps qu'elle arrête de porter des couches dans la journée. Grâce à la patience de la nounou de l'époque, Emilia, qui va laver et changer Julie un nombre incalculable de fois, elle est propre deux mois plus tard. Pour la nuit, les choses sont plus compliquées, un traitement médicamenteux est nécessaire. Julie passe deux nuits sur trois au sec; le tiers restant, on nettoie. On nettoie aussi quand l'angoisse ou un état infectieux entraîne des accidents. Elle barbouille alors de ses selles sa chambre ou les toilettes, parce qu'elle enrage ou se sent humiliée, mais aussi parce qu'elle essaie parfois de se débrouiller seule. Nous avons souvent cru que tout cela était acquis avant de devoir recommencer à laver. Pour ce qui reste d'énurésie, je pense malheureusement qu'elle est liée aux faiblesses musculaires ou aux anomalies frontales, au même titre que son hyperlaxité et son manque de précision motrice, mais j'arrive à croire à une amélioration avec le temps.

L'apprentissage du langage a bien sûr été une étape très difficile à cause de la surdité de Julie. Elle a été appareillée très tôt, vers 1 an, puis elle a subi à 5 ans une opération très douloureuse physiquement et psychologiquement. Cette période éprouvant lui a cependant permis de gagner quelques décibels. Jusque-là Julie bredouillait quelques mots que seuls les initiés arrivaient à comprendre.

Aujourd'hui encore son langage semble parfois crypté, mais il est devenu compréhensible par tout le monde, à part quelques incurables réfractaires. Les phrases se sont construites peu à peu, sous notre pression. Nous refusons de servir Julie à table tant qu'elle ne nous demande pas clairement ce qu'elle veut. Depuis peu, elle raconte même spontanément ce qu'elle a fait dans la journée, ce qu'elle a mangé. Évidemment, cela ne ressemble pas à une discussion classique, car il faut encore faire beaucoup d'efforts de compréhension. Avec parfois des colères à la clé, quand nous n'arrivons pas à décoder. Nous avons mis par exemple des semaines à comprendre le mot "pamplemousse". Mais que de progrès.

L'apparence de Julie me tient aussi beaucoup à cœur. Il a fallu longtemps, huit ans peut-être, pour réussir à l'habiller et la coiffer convenablement et faire en sorte que cette présentation reste cohérente plus de dix minutes. Avant, elle était agitée de mouvements erratiques et passait le plus clair de son temps pliée en deux, la tête en bas, les fesses en l'air, frappant des mains. Difficile de garder une tenue et une coiffure correctes dans une telle position. Une de ses éducatrices, Pascale, ne cessait de lui rappeler: "Julie, on ne veut pas voir tes fesses!" À force de travail, elle s'est progressivement redressée. Peu à peu, elle a aussi accepté d'être vêtue plus coquettement, d'être coiffée, tressée. Julie a de très beaux cheveux blonds.

Malheureusement, deux comportements "primaires" récurrents viennent encore entacher l'apparence de notre fille. À tout moment de la journée, dans n'importe quel lieu, Julie met la main dans sa culotte. Un geste masturbatoire qui me rendait folle au début: hurlement, tapes sur les doigts. Aujourd'hui, je suis plus calme, je lui explique qu'elle ne doit pas le faire devant les autres, mais toute seule si elle veut. Cette impudeur continue à me gêner d'autant plus que son corps se transforme, qu'elle devient une femme. J'ai peur qu'on abuse d'elle, qu'elle souffre.

L'autre comportement que je supporte mal, c'est cette langue tirée qu'elle arbore si souvent. Cela commence par une sinusite: Julie tire la langue à cause de la gêne respiratoire. Mais une fois guérie, elle garde la même attitude, l'accompagnant parfois de grimaces et contorsions du visage. C'est la figure du benêt, de l'idiot qu'elle donne à voir. Alors vingt fois par jours, plus s'il le faut, je répète: "Julie, peux-tu rentrer ta langue?" Parfois, j'ai l'impression que c'est gagné, elle reprend son visage doux, son air un peu perdu, mais une nouvelle sinusite survient et c'est reparti pour des semaines.

Le domaine des sentiments a lui aussi évolué par acquisitions successives. Julie n'a rien exprimé pendant longtemps. Elle ne pleurait pas quand elle tombait, ne disait rien quand nous lui donnions, rarement, la fessée. Elle ne pleure toujours pas ou exceptionnellement mais elle arrive maintenant à déclarer, en imitant le bruit des pleurs: "je suis malheureuse", "je suis triste". Grande a été mon émotion quand, l'hiver de ses 11 ans, alors que j'étais en congès à l'étranger, je l'ai entendue me dire au téléphone: "maman je t'aime". J'aurais tellement voulu la serrer contre moi.

Le contact physique n'a pas non plus toujours été évident. C'est seulement vers l'âge de 5 ans que Julie a commencé à pouvoir rester quelques instants dans nos bras. Vers 7 ou 8 ans, elle s'est mise à nous donner la main, à notre grand plaisir. Tant de choses semblaient passer à travers nos peaux qui se touchaient enfin, tant de confiance.

Toutes ces étapes si naturelles et évidentes chez d'autres enfants deviennent avec Julie de véritables challenges. Sa croissance affective a été accompagnée d'une intolérance totale à la frustration, source de crises, de hurlements, voire de gestes violents contre son frère et sa sœur. A raison de plusieurs épisodes par jour, notre famille a parfois été à deux doigts de craquer. Je réalise aujourd'hui que cette violence, quelquefois inexplicable, n'est qu'une manière pour Julie d'exprimer sa souffrance psychique. Elle perçoit ses difficultés et ses limites dans le regard des autres. Souffrance morale de la différence et souffrance physique de ce bébé qu'on ne pouvait toucher, de ces chutes à répétition, de cette hyperlaxité inexpliquée. Pour autant il est impossible de tout autoriser à un enfant simplement parce qu'il souffre. Nous avons dû apprendre à lui imposer des limites, des contraintes, seul moyen de l'aider à grandir et à progresser.

Il y aurait beaucoup de choses à dire sur ses difficultés et progrès, beaucoup d'anecdotes à raconter, comme ces repas apocalyptiques au cours desquels la sauce tomate devient un après-shampooing, la mousse au chocolat, une crème hydratante pour le visage et les mains. Nous pourrions parler des heures de cette danse imposée, un pas en avant, un pas en arrière. Le handicap de Julie, associé à de multiples et imprévisibles complications médicale, nous a révélé, à sa manière, l'instabilité de l'existence. Rien n'est jamais certain ni acquis. Il faut chaque jour questionner les événements, leur signification et ce qu'ils peuvent représenter pour l'autre dit déficient.

Notre parcours pourrait être comparé à une succession de deuils qu'il nous faut chaque fois vivre jusqu'au bout, si nous voulons en sortir, selon ce processus schématique: colère, tristesse-dépression, acceptation." (Auber et Auber, 2013, p. 88).

Ce récit illustre des idées déjà évoquées ci-dessus, mais sa longueur et sa précision permettent d'aller plus loin dans l'argumentation. Éduquer son enfant, c'est lui faire acquérir progressivement, l'une après l'autre, des capacités : marcher, être propre, parler et communiquer, bien se tenir, contrôler et exprimer ses sentiments, toucher et être touchée, partager un repas, etc... Si Jeanne Auber présente ces acquisitions comme des étapes, la fin de la citation laisse entendre qu'il s'agit moins d'étapes dans un processus de développement²⁵⁰, qui serait le même pour tout enfant, voire naturel pour certains, que d'étapes dans le travail éducatif lui-même.

En effet, l'acquisition des capacités reste, elle, fragile et peut à tout moment s'effondrer. Le récit de Jeanne Auber décrit également particulièrement bien le travail éducatif comme travail quotidien. Éduquer l'enfant est un travail qui se joue dans l'interaction entre l'enfant et l'adulte, parent ou professionnel, et qui est repris jour après jour par eux, jusqu'à ce que l'enfant lui-même ait acquis la compétence, c'est-à-dire reprenne à son compte de faire, de dire, de décider. Ainsi, faire garder à Julie une apparence convenable a demandé huit ans de travail à ses parents et à son

²⁵⁰ Tel que formalisé par la psychologie par exemple ; J. Auber d'ailleurs, n'utilise pas le terme.

éducatrice, et a d'abord été une action distribuée entre l'éducatrice qui sans cesse rappelait « *Julie, on ne veut pas voir tes fesses* » et Julie qui s'exécutait, avant d'être prise en charge par Julie elle-même ; au bout de ces 8 ans, Julie garde une apparence convenable, car elle a appris à contrôler elle-même son corps. Ce travail éducatif articule et engage différentes manières de faire, par l'énonciation de principes ou de règles, en faisant pour l'enfant, en lui disant ou en le faisant faire, parfois en le laissant faire, etc... Comme le travail de soin, il repose sur un bricolage et une invention des manières de faire. Plus loin dans le récit, le papa de Julie, qualifie l'éducation de Julie, « *d'éducation adaptative* ». L'incertitude qui traverse en permanence l'interaction avec l'enfant oblige le parent à sans cesse adapter ses manières de faire :

Lettre du papa de Julie Auber :

« J'aimerais revenir sur les difficultés de communication avec notre fille que tu as évoquées. Que savons-nous de ce qu'elle a entendu ou compris pendant toutes ces années ? [...] Malgré tous les progrès réalisés, nous devons toujours nous questionner sur ce que Julie cherche à dire. [...] Ainsi, Julie reçoit comme nous tous une multitude de messages, mais elle n'a pas les outils lui permettant de les analyser avec recul. Tout comme nous sommes capables d'imaginer ce qui vit un malvoyant, à nous d'adapter notre langage en nous mettant à la place de la personne déficiente mentale. À nous aussi d'imaginer ce que doit être une vie en pointillés, marquée par les trous noirs des crises d'épilepsie et des gestes qui échappent totalement à la volonté et à la conscience.

Pendant des années, nous l'avons laissée assez libre car nous n'avions pas de réponses à ces questions: "Est-ce qu'elle ne peut pas ? Est-ce qu'elle ne comprend pas ? Est-ce qu'elle ne veut pas ?" Nos doutes ont peut-être participé à l'apparition des troubles de la relation de Julie, tyran de famille. Sommes-nous pour autant de mauvais parents, nous qui avons su élever deux autres enfants ? Nous avons construit pour notre aînée une éducation adaptative qui prenait en compte toutes ses incompréhensions. Et les nôtres. Nous préférons lui laisser le dessus, contourner les conflits afin de continuer à avancer. Je ne regrette pas nos choix même s'ils n'ont pas toujours paru adaptés. » (Auber et Auber, 2014, pp. 137-139).

Surtout, ce que laissent entrevoir le long récit de Jeanne et celui, plus court, de Tristan Auber, c'est la dimension performative du travail éducatif, qui engage en même temps qu'il les fabrique, deux acteurs. Dans l'interaction, l'enfant devient un acteur, doté d'une capacité d'agir et montrant cette capacité à agir, soit en concordance, soit, et surtout, en résistance avec les attentes qui sont formulées à son égard. Une autre facette de l'autonomie est ici mise en évidence, non comme ensemble de capacités à acquérir pour pouvoir se débrouiller seul, comme ensemble de capacités sociales ou civiles, mais comme force agissante, rapportée à la singularité, ce que, dans le tome I de cette HDR, j'ai appelé « l'autonomie naturelle ». Celle-ci est la capacité de l'enfant à dire non ; elle est capacité à revendiquer²⁵¹ et à exprimer ses propres revendications d'une manière ou d'une autre. L'autonomie est une forme de récalcitrance, au sens où Latour (Latour, 2000 ; Latour, 2006) et Despret (1999) définissent ce terme : la capacité des entités, humaines ou non-humaines, à objecter,

²⁵¹ On peut ici faire un lien avec l'histoire des mouvements de personnes handicapées, qui ont, dans les années 1970 revendiquer leur autonomie, en s'opposant aux pratiques d'institutionnalisations et de discriminations dont elles étaient l'objet (cfr. Tome I de cette HDR).

à se comporter de manière inattendue, à suivre leur propre intérêt sans se préoccuper des attentes formulées à leur égard. Pour Latour et Despret, les objets sont d'emblée récalcitrants, ont cette capacité à objecter face à l'expérimentateur et au scientifique, alors que les sujets humains, parce qu'ils sont affectés par les relations, ont tendance à brider leur récalcitrance et à agir en fonction des autres, à suivre leurs attentes (Goffman, 1975)²⁵². L'enfant, et l'enfant polyhandicapé encore plus, parce qu'ils ne sont pas (encore) disciplinés et socialisés, parce qu'ils n'ont pas (encore) intégré le maniement de la relation sociale, sont eux « naturellement » récalcitrants.

En effet, c'est le début de la citation extraite du récit de Jeanne Auber ; elle raconte qu'elle a puisé son courage, sa ténacité à éduquer son enfant, dans la volonté même de Julie, qui à 9 mois, peu après un premier diagnostic médical réservé, « *regarde sa mère dans les yeux et se met debout* ». L'enfant résiste aux attentes, il défie le pronostic. Il agit de et par lui-même, sans se préoccuper de ce que le médecin a dit de lui, sans se préoccuper des peurs, des inquiétudes de sa mère. Résistant, récalcitrant, il est autonome, il exprime une volonté, il agit selon sa raison, même si celle-ci reste inconnue. Dans ce récit, tout se passe donc comme si l'autonomie avait deux faces. D'un côté, l'autonomie se construit et s'acquière, elle s'apprend par le travail éducatif des parents, elle est au bout du processus. La maman de Julie *a pu penser que Julie serait un jour suffisamment autonome pour quitter la maison*. D'un autre côté, l'autonomie s'exprime dans l'interaction, elle est la qualité de cette enfant qui contre toute attente, se met debout, se détermine et ainsi détermine son devenir. Et le récit du parent est ici essentiel, il positionne l'enfant comme agissant de lui-même ; il est partie prenante de la fabrication de cet enfant singulièrement autonome, dans la mesure où le parent accorde du sens et de la valeur à l'action de l'enfant, sans que ceux-ci ne soient ni complètement déterminés, ni connus.

Ainsi, E. Eméyée raconte qu'un jour, son aîné, Marco, décide de dormir avec l'un de ses copains dans la piscine gonflable du salon (utilisée pour faire manger Samy) :

« Le lendemain matin, je suis réveillée par les cris de Marco.
-Mamaaaaaaan ! Samy est dans le salon ! Viens vite !
Je me lève et cours les rejoindre. Samy est allongé sur les garçons, et suce son pouce, à son aise. Marco est furieux, Thomas n'ose pas bouger. C'est tout Samy ça ! Impossible de savoir s'il le fait exprès ou pas, mais là où il veut aller, il va qu'il y ait quelqu'un ou non (Eméyé, 2016, p.136). »

I. Brown raconte lui aussi plusieurs épisodes d'émergence, contre toute attente, d'un petit garçon autonome :

²⁵² Dans *Stigmate*, Goffman analyse le processus de stigmatisation comme un processus interprétatif, c'est-à-dire lié au jugement porté par les individus sur les personnes qui ont un attribut qui les dévalorise par rapport aux attendus, par rapport à la catégorie à laquelle ils auraient pu prétendre appartenir sans cette caractéristique. Autrement dit, si l'interaction est difficile, c'est du fait du décalage entre identité sociale virtuelle et identité sociale réelle, voir du fait de l'opportunité du stigmate.

« Il [Walker] adore rafler ce qui se trouve sur les tables et autres surfaces horizontales, surtout celles qui sont surveillées de près. Il a un penchant pour les verres de vin, qui paraissent attirer son regard, aussi nous disons qu'il appartient à la ligue antialcoolique. Il distrait notre attention, puis envoie tout valser et rejette la tête en arrière, satisfait, momentanément plus malin que tout le monde. Est-ce son but secret, nous montrer que parfois, il est assez intelligent pour nous bernier ? Cela ne m'étonnerait pas. Ses désirs sont invisibles, non exprimés, mais cela ne signifie pas qu'il n'en a pas (Brown, 2011, p.50). »

« Il [Walker] est devenu un grand voyageur, chanceux de surcroît. Par exemple, un soir : il a cinq ans. (Il a l'air d'en avoir trois.) Je le laisse dans un vestibule fermé, au pied d'un escalier, dans l'élégante demeure d'un ami chez qui nous dînons. Je sais qu'il ne peut pas grimper l'escalier et je sais qu'il ne peut pas ouvrir une porte.

Dix minutes après, j'entends un tintement. Un joli son, quelque chose d'aérien qui se brise, un bruit cependant suffisamment bizarre pour que j'aie vu ce que c'est. C'est Walker. Il a accompli l'inimaginable, monté l'escalier, ouvert la porte, et, gaiement, résolument, il s'emploie à casser le dernier des sept verres à vin disposés sur une table basse Noguchi. Lui n'a pas une égratignure. Nous appelons cette soirée la Kristallnacht. La blague n'est pas particulièrement drôle mais quand vous passez beaucoup de temps avec un enfant infirme, un enfant qui n'était pas destiné à vivre et dont la survie a radicalement transformé votre existence – spécialement si ledit enfant est le vôtre –, vous estimez avoir le droit de transgresser les règles (Brown, 2011, p.51). »

Un dernier extrait est celui de Roland Greuzat, qui raconte le quotidien de plus en plus difficile avec son fils François, 3 ans, atteint d'une maladie rare évolutive provoquant des déficiences multiples (déficience mentale, épilepsie, troubles autistiques, surdité...) :

« Le quotidien devenait de plus en plus difficile, François s'oubliait un peu partout dans l'appartement, de préférence sur la moquette. La couleur beige-marron de cette dernière faisait un camouflage idéal pour ces "laissées" inopportunes. Chose incroyable, alors qu'il n'arrivait pas à se tenir debout, alors que son équilibre était des plus chancelant, nous retrouvâmes un jour un "souvenir" qu'il nous avait fort obligeamment déposé dans un carton posé au sommet d'un escabeau! » (Greuzat, 2014, p.33)

Ces quatre extraits du récit des parents donnent à voir la résistance des enfants à l'action éducative, en même temps qu'ils la construisent. Ils donnent à voir la récalcitrance de l'enfant : l'enfant qui n'est pas censé être doté de certaines capacités, agit de manière complètement inattendue, et ce faisant, il prouve son autonomie, comme capacité à s'exprimer, voire à s'auto-déterminer. Dans chaque extrait, l'autonomie se présente d'une part comme une transgression : transgression des règles sociales, des attentes, de ce qu'il est considéré comme bien de faire..., d'autre part comme une surprise. Malgré ses incapacités, l'enfant agit seul, sa capacité à agir est détachée de toute relation ou interaction. Le dernier extrait est, sur ce point, particulièrement intéressant car il contraste l'incapacité de l'enfant à se contrôler et une action qui prouve cette capacité. Le récit se fait ici preuve et épreuve de l'autonomie de l'enfant, capable de se déterminer, de suivre sa propre raison et sa propre volonté. Il en est la preuve car il témoigne de ce que l'enfant est capable de faire, même si, en fait, il ne décrit pas l'enfant en action, mais de manière plus fine et forte, suggère l'action de l'enfant, fabrique un enfant agissant de manière autonome, en évoquant simplement les traces de cette action, en évoquant simplement ce que l'enfant a laissé derrière lui. C'est dans cette

mesure que le récit, d'ailleurs, se fait épreuve de l'autonomie de l'enfant : dans la mesure où il décrit des actions de l'enfant, tout en taisant le cours d'action, présentée comme non-connu. Cette manière d'écrire se retrouve également dans les autres récits, comme celui de I. Brown qui raconte découvrir son enfant en train de casser des verres, sans que ne soit expliquée la manière dont il est arrivé dans cette pièce. Par ce processus, le récit fait exister l'enfant comme enfant autonome.

4.4. Avec l'extraordinaire, produire un ordinaire familial

Le récit est une trace et une forme du travail de soin et du travail éducatif. Il fait exister un enfant différent, singulièrement autonome, un enfant « hors-norme », un enfant extra-ordinaire. Cette mise en existence de la différence est la première dimension du travail existentiel opéré par et dans le récit. Une deuxième dimension de ce travail est le mouvement inverse, qui consiste à faire de cet enfant, un enfant, qui est certes singulier, mais qui est également un enfant, comme les autres, membre d'une famille ordinaire. L'enjeu est dès lors d'inscrire la différence dans un ordinaire familial. C'est ce que j'appellerai la production de l'ordinaire par les parents et les enfants. Cette production de l'ordinaire passe par une mise en ordre de la réalité, qui est aussi une mise en sens.

Le handicap de l'enfant interroge, je l'ai rappelé au début de ce chapitre, mais il vient également rompre un ordre établi passé, présent et à venir. L'enfant polyhandicapé, parce qu'il demande du temps, du soin, brise l'ordre quotidien ; il brise aussi l'ordre anticipé de la vie ; avec l'enfant polyhandicapé, la vie change, elle ne peut plus être comme avant, et elle ne sera pas non plus telle qu'on l'avait imaginée.

"Le handicap de François nous sort du monde de la famille épanouie-en-bonne-santé. Sa naissance nous confronte, tous les deux et au même moment à une remise en cause totale de notre vision du monde, de la vie -de notre vie- et de notre avenir. » (Jacquet, 1997, p. 89).

Plus radicalement encore, comme l'explique ce papa par la voix de la maman, il brise l'ordre sensé, il brise le sens perceptible de la vie.

« C'est Damien qui s'occupe de Philippine le matin. Il me dit qu'il tient à ce moment avec elle. Il le dit d'une manière qui m'émeut. D'après lui, si sa journée de travail est plus ou moins médiocre ou ratée, il y a au moins un moment qui fait qu'elle ne l'est pas complètement, c'est ce temps avec sa fille. Voici ce qu'il en dit :

« Philippine vit enfermée dans son corps et dans les appareillages. Philippine est prisonnière depuis sa naissance et pour combien de temps encore ? Quel sens à tout cela ? Épreuve continue, à subir au jour le jour, pour elle, pour nous, pour ses frères. A quand la fin ? Philippine est très démunie, humiliée. Et pourtant, que de découverts avec elle, sur moi-même et les autres. Que de souffrance, mais aussi que de bonheur, bonheur de découvrir un passage, un chemin de liberté malgré tout. [...] Philippine qui brise l'ordre par son handicap. N'est-elle pas aussi cette sorte d'« ange » de Dieu, qui n'est pas du monde, pas de ce monde dont nous croyons faire partie, et qui nous a évangélisés ? » » (Lutz, 2012, pp. 41-42.)

Enfin, l'enfant polyhandicapé brise l'ordre familial, il interroge l'appartenance familiale.

« Moitié toi, moitié moi, pour cet enfant qui ne nous ressemble pas. Comment dire de lui qu'il a tel trait de caractère du grand-père et l'intelligence de sa mère. Qui revendique ce descendant à son image? Moitié toi, moitié moi, pour cet enfant qui est entièrement lui-même, qui nous oblige jour après jour à l'être nous aussi. Il est plus difficile à deux être entiers de vivre ensemble qu'à deux moitiés d'êtres (Jacquet, 1997, p.87). »

Lettre de Tristan Auber à son épouse :

"L'arrivée d'un enfant différent dans une famille peut bouleverser un ordre établi. Il interroge la filiation au sens large: ce que l'on transmet à l'autre, ce que l'on reçoit et ce que l'enfant sera capable ou non de transmettre à son tour." (Auber, 2013, p.177).

Le handicap de l'enfant fait désordre²⁵³, et engage dans un travail de remise en ordre, ou plutôt de mise en ordre, puisqu'il configure d'emblée la réalité du parent et de l'enfant. L'enjeu de ce travail est de produire un ordinaire familial, et ce dans un double sens. Il s'agit d'une part de faire de cet enfant, un enfant, qui est certes singulier, mais qui est également un « enfant comme les autres », membre d'une « famille comme les autres », l'ordinaire se définit ici dans ce que j'appellerai « une ressemblance fictionnelle » avec les autres enfants et familles, considérés comme normaux ; d'autre part, il s'agit de produire un ordre interne à la famille, qui fait place d'une manière ou d'une autre au désordre provoqué par le handicap. Ce double travail de production de l'ordinaire est articulé à une qualification des parents et des enfants, il induit notamment une « ordinarisation » de la différence de l'enfant, puisqu'il suppose de faire « quelque chose » de ce désordre, de le transformer en ordre d'une manière ou d'une autre, ou de le laisser comme désordre. Dans ce travail de production de l'ordinaire, le récit est essentiel, il est acte de mise en ordre, il stabilise et structure des réalités, leur donnant ainsi une certaine forme, sans cependant chercher à établir une cohérence entre elles.

Une première stratégie utilisée par les parents pour produire cet ordinaire est le partage de la normalité, la leur, mais aussi, celle des autres. Être parent, je l'ai rappelé ci-dessus en m'appuyant sur E. Kittay, induit d'emblée une forme de normalité, qui se traduit par un certain nombre de gestes et de pratiques, les pratiques du soin et les pratiques éducatives. Le fait de jouer, de partager un repas, de raconter une histoire à son enfant, de fêter son anniversaire, etc. font partie de ces pratiques qui inscrivent les parents et les enfants dans une normalité, telle qu'ils se la représentent. À travers ces pratiques, ils définissent un ordinaire, qui les rapproche de l'ordinaire de toute famille. Par exemple, la maman d'Anne-Laure raconte la séance piscine dans le village où ils passent leurs vacances :

"Pour le plus grand plaisir de toute la famille, cette année, notre village de vacances est équipé d'une piscine, piscine chauffée, avec grand et petit bassin tout le monde s'y retrouve dans une joie inégalée. [...] Anne-Laure s'est assise au bord de la pataugeoire, souriante, elle effleure de sa main la surface de l'eau, puis s'avance lentement vers le centre du bassin, tournoyant légèrement, maintenant assise dans l'eau elle s'asperge et rit attirant autour d'elle d'autres enfants avides de jeux, certains s'approchent, se posent puis repartent jusqu'à ce que les mamans, serviettes sous le bras, les repèrent, petites lèvres bleues, chairs frissonnantes, c'est l'heure du goûter.

²⁵³ Cette association de la notion de handicap et de l'idée de désordre a d'ailleurs des racines historiques profondes, qui remontent à l'Antiquité. Le sens du désordre a cependant évolué (Stiker, 1997).

Nous les enveloppons dans leur peignoir, les frictionnons, les cheveux, le dos, vite un maillot sec, vite un petit vêtement, puis nous les calons dans nos jambes pour les réchauffer de notre grand corps, les cajolons, les embrassons et dispensons notre chaleur dans un long câlin. Ces gestes, nous les accomplissons toutes en chœur dans cette douce béatitude des mamans avec leur enfant un instant retrouvé; déjà ils sont repartis, manger, boire, rire, jouer encore et encore, vivre. Tout enfant, chacun différent, et nous, mères très aimantes simplement unies dans ce regard veillant." (Vollin, 2010, p.104-105).

Ce récit est celui d'une après-midi de vacances en famille, dans un village vacances, parmi d'autres familles. Les moments de vacances, comme les moments de fête, ont quelque chose d'inhabituel, car ils nous font sortir de la routine quotidienne. Mais Laurence Vollin raconte ce moment comme un moment agréable et banal. Ce moment n'a rien d'extraordinaire dans la mesure où beaucoup de familles en vivent de similaires et dans la mesure où il s'intègre dans l'ensemble des moments ordinaires qui constituent la vie de famille. Surtout, Laurence Vollin rend compte de ce que maman, elle agit comme une maman, et s'inscrit ainsi dans la banalité, l'ordinaire de ce que toute maman fait, doit faire, ou de ce qu'elle considère que toute maman doit faire. Le récit est ici performatif, par le glissement d'un groupe nominatif « les mamans » à l'usage d'un « nous » inclusif. L'action commune et en commun autour de la piscine, ainsi que les modalités du récit, définissent Laurence Vollin comme une maman ordinaire, et Anne-Laure, comme une enfant ordinaire.

Plus généralement, d'ailleurs, c'est l'usage du « comme les autres », du « comme tout le monde », qui est performatif et qui produit le sentiment d'ordinaire, voire de normalité. Ainsi, le jour où la maman de Fiona trouve pour elle un externat spécialisé proche de son domicile, pouvant l'accueillir, elle écrit : « *Le plus beau cadeau dans mon cœur de mère est qu'elle va avoir une vie normale en rentrant à la maison tous les soirs, comme tous les enfants.* » (Delmée, 2015, p.64). La force du « comme » est ici discursive ; cette affirmation est au sens fort ce qu'Austin appelle un acte de langage (Austin and Lane, 1970). En effet, elle ne signifie pas que tous les enfants de France et de Navarre rentrent chez eux le soir, certains ne le font pas, il ne s'agit pas là d'une norme partagée par tous. Sur le fond, cette norme varie en fonction des cultures, des contextes, des familles...²⁵⁴ Mais lorsque la maman de Fiona dit « elle sera comme tout le monde », son affirmation est une manière de dépasser les variations sociales ou culturelles pour inscrire sa fille dans une normalité, réelle parce que fictionnelle. Par ce processus de partage de la normalité, la différence de l'enfant, sa singularité, ne joue pas, n'influe pas le processus de production de l'ordinaire. Cela ne signifie pas qu'elle ne compte pas, mais simplement que cette différence n'empêche en rien la production d'un ordinaire,

²⁵⁴ Si on plonge dans le détail des pratiques couvertes par cette « norme », on se rendra vite compte de la variété couverte. Certains enfants rentrent chez eux dès la sortie de l'école, d'autres après être restés aux activités périscolaires, d'autres encore après avoir été à des activités sportives ou culturelles, d'autres rentrent chez eux avec une nounou, d'autres encore restent en internat, ou retournent dans un foyer... la règle ou la norme selon laquelle « tous les enfants normaux rentrent chez eux le soir », s'éclate finalement dans une diversité de pratiques, qui ont des valeurs et des sens divers.

semblable à l'ordinaire des autres familles et des autres enfants. L'enfant, finalement, est un enfant, la famille est une famille, et de ce fait, leur vie ressemble, par bien des aspects, à celles des autres.

Ce partage d'une normalité fictionnelle peut également s'opérer via un deuxième processus, proche du premier, mais qui s'en distingue dans le statut accordé à la singularité de l'enfant, qui est « ordinarisée ». Autrement dit, cette différence, loin d'être une différence distinctive, qui distinguerait la famille des autres familles, est une différence comme les autres, comme celles qui caractérisent toute famille. Reprenons le récit de Laurence Vollin, de ses vacances en famille, dans un village vacances :

« Alors encore une fois, c'est au restaurant que tout se joue, le premier soir, nous sommes toujours un peu en retard et cherchons un endroit où nous installer. Il faut traverser toute la salle pour trouver une table vide. Je pousse Anne-Laure qui s'agite et croise tous ces regards qui dévient ou se figent; déjà dans les couloirs nous avons salué des vacanciers étonnés. Je m'agace, me tends et puis très vite me reprends car moi aussi je dévisage un peu longuement ce bébé rouge de colère que sa maman tente d'installer dans son fauteuil, et je détourne poliment le regard quand ce petit garçon d'un geste maladroit fait tomber son couteau sous l'œil exaspéré de son père. Et c'est ainsi que l'on nous considère, une famille comme les autres ou presque... L'année suivante, c'est avec deux poussettes que nous effectuons notre « traversée de la salle ». Gabriel nous accompagne, et notre équipage, cette fois, me fait sourire, plus aucune honte, toute gêne a disparu, j'agrippe les regards, je suis fière de ma tribu. Gabriel pleure, Anne-Laure fait tomber son rehausseur, Clara fait des caprices, Gilles me regarde, nous éclatons de rire. Ambiance dans la famille." (Vollin, 2010, p.98)

Il est intéressant de mettre ce passage en regard avec une citation de la 4^{ème} de couverture de son livre :

« Un témoignage de mère d'enfant handicapé, c'est un peu lourd n'est-ce pas ?
-Bien sûr, difficultés, colères, souffrances, on ne peut y échapper.
-Alors, pourquoi en parler ?
-Peut-être pour évoquer tout le reste, ce qui nous fait vivre, ce qui nous motive, les joies très simples et les grands bonheurs, nos expériences curieuses, notre vécu dans des lieux différents, tout ce qui nous a mis en mouvement.
-Mais vous, quelle mère êtes-vous ?
-Je suis avant tout "sans étiquette"; une mère comme les autres, qui craque, qui dit non, qui jongle dans son rôle de mère et de femme, une mère avec un chemin de vie qui, grâce à ma fille, est parsemé de rencontres extraordinaires.
-Un questionnement, une pensée ?
-Oui, pourquoi le handicap ne serait-il pas un souci comme les autres ?" (Vollin, 2010, 4^{ème} couverture).

Dans ce processus de production de l'ordinaire, le partage de la normalité ne se fait plus de manière générale par le partage d'une qualité considérée comme d'emblée normale, par le partage de certaines activités, pratiques ou gestes considérés comme normaux, mais en décomposant cette norme du « comme tout le monde ». Laurence Vollin, lorsqu'elle observe ce qui se passe au restaurant, se fait sociologue, ethnographe, elle observe les familles qui l'entourent. Elle constate que toutes finalement, sont faites de singularités, que toutes s'évertuent tant bien que mal à faire respecter les règles à leurs enfants, qui eux, s'évertuent à n'en faire qu'à leur tête, à résister. Finalement, c'est le désordre qui prévaut, dans sa famille comme dans celles des autres. L'ordre est

précaire et suppose un travail permanent des parents et des enfants, et ce dans toutes les familles. Le handicap de Laure, sa différence, sa singularité, si on change de point de vue, devient ainsi une différence parmi d'autres, un souci parmi d'autres, qui crée le désordre, comme tant d'autres. La norme du « comme tout le monde » est toujours utopique, idéalisée, et empiriquement, elle est composée d'écarts, de perturbations, de différences.

Ces deux premiers processus qui participent d'une production d'une normalité fictionnelle, qui ressemble à celle des autres, sans rendre visible ou distinctive la différence de l'enfant, coexiste avec d'autres processus, qui eux, prennent en compte la différence, comme distinction, tout en inscrivant celle-ci dans un ordinaire. E. Eméyé, par exemple, raconte les moments de jeux avec ses deux garçons, Marco et Samy :

« Alors, pour que toute la famille participe, je prends Samy dans mes bras, et nous faisons la course, Marco, Samy et moi.
-Un, deux, trois... Partez !
Marco s'élance, je suis sur ses talons, je cours, le corps de Samy rebondit dans mes bras. Marco gagne souvent la course, mais il arrive que ce soit moi (je suis trop orgueilleuse pour le laisser gagner à tous les coups), et parfois... c'est Samy ! Je file à toute allure dans le couloir, je dépose précipitamment Samy sur la ligne d'arrivée, et hop, il a gagné ! Marco, beau joueur, fait mine d'y croire.
Quant à Samy, il gît par terre, le dos appuyé contre la porte du vestiaire au fond du couloir, sans expression ou presque, et il faut que je le redresse pour qu'il ne s'écroule pas.
-Regarde, Marco, Samy a été tellement rapide qu'il est crevé ! Il n'a plus la force, vite il faut que je le reprenne (Eméyé, 2016, pp.68-69) ! »

Brown, lui, fait part de son souci et plaisir de toujours bien habiller son petit garçon :

« Il a toujours été bien habillé. Olga lui a offert pour ses anniversaires des tenues Gap dernier cri, et à l'occasion je suis allée en catimini lui acheter quelque chose. J'ai eu un indicible plaisir à lui payer sa première chemise de grand garçon : il avait l'air si dégourdi, si cool. Je lui ai acheté un sweater orange de skateboarder, je lui ai acheté son premier jean, son premier pantalon kaki, ses premières chaussures de sport, sa première casquette de baseball, un blouson d'agviateur avec un col en fourrure, et je lui ai rapporté un T-shirt de tous les endroits que j'ai visités. [Il poursuit l'énumération de la liste des habits achetés pour son enfant...]. Tous les emblèmes d'une enfance de garçon normale. Pour mon plaisir et non le sien. Un jour, je l'emmènerai avec mon père et mon frère choisir sa première cravate. C'est futile, je sais : le bavoir qu'il porte, parce qu'il bave, cachera la cravate. Mais cela pourrait bien être le seul rituel masculin auquel nous l'initierons. (Brown, 2011 p.57) »

Jouer avec son enfant, l'habiller correctement, relèvent de ce qu'il est normal de faire pour un parent ou pour un frère.

De nouveau, ces actions inscrivent l'enfant polyhandicapé dans la normalité, dans un « comme tout le monde », qui est fictionnel. Mais ce « comme tout le monde » est ici construit de manière à laisser place à la différence et à la singularité de l'enfant. Autrement dit, cette normalité fictionnelle, ici, n'est pas fantomatique (Goffman, 1975). « Faire comme tout le monde », ce n'est pas « faire comme si ». Le « comme si » couvre la différence par une normalité illusoire, il efface la différence, transformant celle-ci en différence non plus relative, mais absolue (Winance, 2001 ; Winance, 2004).

Or, dans ces deux récits, on trouve des attitudes que le lecteur sociologue pourrait considérer comme relevant du « faux semblant » tel que décrit par Goffman (Goffman, 1975). Mais cela ne colle pas complètement car, le lecteur peut l'observer, aucune des personnes impliquées dans ces pratiques de normalisation n'est dupe. Toutes savent que quelque chose est différent. Samy participe, il joue avec sa mère et son frère, mais d'une manière particulière, différente. Il gagne, mais sa mère et son frère savent que c'est sa mère qui le fait gagner. Ian Brown habille son petit garçon comme un petit garçon normal, il lui achètera une cravate, même si celle-ci sera cachée par le bavoir, même si Ian Brown le fait d'abord pour son propre plaisir, sans savoir si cela fait plaisir à Walker. Ian Brown, Walker, Eglantine, Marco, Samy, aucun ne fait comme si tout était normal, laissant de côté ou en-dessous de ce « comme si », la différence, la singularité, l'écart à la norme, mais tous agissent normalement, « comme tout le monde », tout en laissant une place à la différence, à la singularité, à l'écart. D'une certaine manière, la différence est laissée là et reconnue comme étant une différence, quelque chose qui distingue de la normalité mais n'empêche pas l'ordinaire de la vie. Les actions et les interactions font place à la différence en tant que telle, elles la laissent exister en tant que telle, et de cette manière l'inscrivent dans l'ordre de l'ordinaire, dans l'ordre de leur ordinaire, néanmoins ressemblant à l'ordinaire des autres familles, des autres enfants.

Inscrire la différence dans l'ordre familial, dans son ordinaire spécifique, c'est aussi une manière d'inscrire l'enfant dans la famille.

"Quand il était petit, mon frère benoît, chaque fois qu'un de ses copains venait à la maison, disait fièrement, en parlant de moi: "C'est l'handicapée de la famille!" Pour lui, il était évident qu'il devait nécessairement y avoir dans chaque fratrie comme dans la sienne, un numéro comme moi, pas comme les autres. Et il ne disait pas du tout cela pour s'excuser ou se moquer, car il était vraiment fier de moi. Je crois que c'était même une façon de leur montrer qu'il possédait lui, quelque chose qu'ils n'avaient pas, et il me revendiquait...

[...]

D'abord, en disant les choses comme elles sont: c'est vrai que je suis "l'handicapée de la famille"; il serait vain de le nier! Et il n'a fait que mettre un mot sur ce que ses copains pouvaient entrevoir, sans savoir le qualifier. Moi, j'ai besoin qu'on me voie comme je suis, sans tourner autour du pot: je ne suis pas une jeune fille "différente" et mon ami André n'est pas "non voyant"; je suis handicapée et il est aveugle. Modifier les termes ne change pas la réalité de ce que nous sommes, ni ce que nous vivons. Par contre, être pris pour ce que nous sommes est sans aucun doute le premier pas pour nous permettre, ensuite, d'être acceptés tels que nous sommes. D'autre part, en me désignant comme il le faisait, Benoît me donnait une place à part et une dimension singulière dans la famille. Je n'étais pas une fille parmi d'autres, mais sa soeur qui avait un handicap, de la même façon qu'il présentait Marie, notre soeur aînée, comme sa "grande soeur". J'avais, grâce à lui, une vraie identité et on ne pouvait me confondre avec aucune autre. Même si c'était en s'appuyant sur ce qui est en fait une faiblesse (un handicap est rarement vécu comme un atout), j'étais ainsi reconnue en tant que telle." (Belluteau, 2009, pp. 83-84).

N. Diasio (2010) a travaillé sur la manière dont les familles « font corps » c'est-à-dire fabriquent un corps collectif (des similitudes entre les membres d'une même famille) tout en singularisant les personnes (en reconnaissant des spécificités individuelles). Dans le cas des familles dont l'un des

membres est handicapé, ce travail a d'autant plus d'importance, que le handicap, je l'ai mentionné, interroge l'appartenance de l'enfant à la famille. Ce travail est à la fois discursif –le récit a sans doute aussi ce rôle d'inscrire l'enfant dans une histoire familiale–, et pratique. Les jeux de course ou de cache-cache, l'achat d'une cravate, le goûter d'anniversaire sont des épreuves qui permettent de marquer la ressemblance, de forger l'appartenance familiale, tout en faisant place à la singularité de l'enfant, à sa différence.

« Il faut des années avant que tu puisses fermer la bouche, avancer les lèvres pour arriver à me faire un baiser.

-Yoann souffle comme le vent !

-Yoann siffle comme l'oiseau!

Chaque anniversaire, nous essayons tous ensemble de te dire de souffler tes bougies, il y en a toujours un pour le faire à ta place, mais on t'applaudit comme si c'était toi et tu en es ravi. À force d'imiter le vent, à force de massages à l'intérieur de ta bouche pour apprendre à resserrer les lèvres, à force de patience et d'amour, tu peux maintenant, lorsque je me rapproche de ta joue, me donner un baiser (Sarah, 2012, p.81). »

Face à l'interrogation que formule le handicap, les personnes sans cesse répondent en instaurant une ressemblance et une appartenance au collectif familial, sans cependant chercher à couvrir la différence. La différence est laissée telle qu'elle, ou plutôt, une place lui est faite, pour exister comme différence, tout à la fois relative et radicale.

Enfin, les récits relatent également une impossibilité de produire de l'ordre, une impossibilité de produire l'ordinaire, ce qui provoque un désordre plus ou moins important, qui forme un arrière-plan ou reste à l'avant-plan, rendant plus ou moins possible la vie ordinaire des autres membres de la famille.

« Depuis qu'il est monté dans la Camaro, Thomas dix ans, répète, comme il le fait toujours : « Où on va, papa ? » Au début, je réponds : « On va à la maison. » Une minute après, avec la même candeur, il repose la même question, il n'imprime pas. Au dixième, « Où on va papa ? », je ne réponds plus... » (Fournier, 2008, p.9).

Thomas pose et repose, indéfiniment et toujours avec la même conviction, sa question. Son père a beau lui répondre, sérieusement ou de manière farfelue, sa réponse n'a aucun effet, la question revient. Ne plus répondre, c'est faire passer ce désordre au second plan, en faire du "bas bruit", de l'arrière-plan ordinaire, auquel on ne fait plus attention, et qui à force, en devient ordinaire ; tel l'ordinaire de chacun, celui-ci devient le visible non vu évoqué par S. Laugier, qui reste néanmoins fragile.

Ainsi, ce désordre resurgit régulièrement dans le récit, dont il constitue le fil rouge et sans doute le principe de mise en ordre (cette question posée par Thomas est le titre du livre), tout en attestant l'impossibilité de cette mise en ordre. Ou, comme dans le récit de Laurence Vollen, ce désordre resurgit par le regard des autres. Elle relate comment c'est à travers une conversation avec un autre couple, qu'elle re-prend conscience de « l'in-ordinarité » de son ordinaire, du désordre qui fait son ordinaire :

Anne-Laure a fait une crise de colère au restaurant, obligeant ses parents à la maîtriser physiquement et à la reconduire à leur chambre. Le soir, ils rejoignent d'autres couples pour partager une tisane :

« L'un deux nous fit la réflexion suivante qui nous laissa, Gilles et moi, vraiment perplexes : « tout à l'heure, quand vous êtes entrés dans la salle de restaurant, il y avait un problème avec votre fille, tout le monde vous regardait, on s'est demandé ce que vous ressentiez à ce moment-là. » Nous nous sommes regardés, abasourdis, nous nous demandions presque à quoi faisaient allusion ces parents quand nous avons réalisé soudainement que nous ne nous étions absolument pas aperçus que les cent cinquante personnes du restaurant avaient les yeux rivés sur nous.

Trop occupés à tenter de calmer notre fille, mais aussi tellement habitués à ce genre de scène nous en avons complètement oublié les autres, autour de nous, qui eux ont vécu un spectacle unique en son genre.

Repérés, dévisagés par tous sans en être consciences, nous n'avons ressentis aucun embarras, ce ne fut pas le cas de couple avec qui nous conversions, ils se sont sentis véritablement gênés pour nous, par le regard que les vacanciers ont porté sur notre famille. Gênés et peïnés, et nous à mille lieux d'imaginer cela, enfermés dans notre bulle, nous vivons ces scènes du handicap d'Anne-Laure de plus en plus naturellement.

Accaparés par la présence hors norme d'Anne-Laure, nous sommes dans un mode de fonctionnement qui requiert une vigilance accrue, une capacité à réagir décuplée, des réflexes d'urgence, des mouvements qui s'enchaînent et deviennent coutumiers pour une meilleure efficacité, ce comportement peu ordinaire nous exclut, nous isole de notre entourage. » (Vollin, 2010, pp 108-109).

Les crises de colère d'Anne-Laure sont certes un désordre pour la vie familiale ; mais parce qu'elles se répètent, elles ont fini par devenir ordinaires pour sa famille, elles font partie de leur quotidien, et ils ont appris à y faire face ; pour eux, c'est devenu « naturel ». Seul le regard des autres leur fait prendre conscience de l'écart qui sépare leur ordinaire de l'ordinaire des autres familles, supposées normales.

Mais si dans les deux précédents extraits, celui de Jean-Louis Fournier et celui de Laurence Vollin, le désordre devient ordinaire pour les personnes, qui s'y font, dans d'autres cas, il garde son statut de désordre. Il reste une perturbation à laquelle les personnes ne peuvent s'ajuster, il reste une perturbation qui perturbe et qui reste perturbante. Jeanne Auber raconte par exemple l'un de ses anniversaires, resté gravé dans sa mémoire :

« Le lendemain, jour de mon anniversaire, après une nuit sans incident, elle [Julie] vient faire un câlin dans notre chambre. Les toilettes étant difficilement accessibles pour elle, nous l'autorisons exceptionnellement à uriner dans le bidet de la petite salle de bains attenante à la chambre, en la prévenant que c'est uniquement pour y faire pipi. Cela nous vaut d'y trouver, une heure après, un superbe étron, premier cadeau de la journée !

[... Ils sortent ensuite acheter une pâtisserie, Julie refuse de prolonger la promenade, demande à sa maman de lui acheter un ballon, ce qu'elle fait.] J'espère aussi l'apaiser un peu et gagner quelques minutes de déambulation. Mais elle recommence et gagne. Nous rentrons. Julie passe la matinée à répéter que ce n'est pas mon anniversaire, mais le sien, et que d'ailleurs sa mère est morte, que c'est elle l'adulte, c'est elle qui commande, que les vacances sont finies, on va à l'école, on est en septembre, ce n'est plus l'été et d'ailleurs c'est Noël, etc... Puis elle recommence dans un ordre différent, toujours les mêmes phrases, pour que surtout ce ne soit pas mon anniversaire.

[... L'après-midi, Julie et sa mère passent un moment dans la piscine, la mère sort, ce qui provoque une crise de Julie]. Le temps de prendre une serviette de bain dans la maison, je la retrouve nue au milieu du jardin et tu sais très bien, Tristan, que cela me rend folle. Je passe mon

temps à essayer de l'amener vers un peu plus d'autonomie et de pudeur. [...] Alors, en cet après-midi d'août, je craque. Je lui donne un premier coup de pied aux fesses puis une gifle et la tire par les cheveux pour la faire rentrer et l'habiller. Je m'entends dire : « Je pourrais te tuer ». J'ai mal de cette violence qu'elle projette et de celle que je lui rends. Alors que je rêvais simplement de repos et de calme pour cette journée, Julie ne m'offre que déjections, harcèlement et provocations. Cette relation physique extrême est-elle une façon de me montrer son amour ou de s'assurer du mien ? Redoute-t-elle de me voir heureuse, au risque de me perdre ? » (lettre de J. Auber dans (Auber et Auber, 2013, pp.18-20)).

Ce récit de sa journée d'anniversaire montre « un ordinaire impossible ». Julie est désordre, elle provoque le désordre et rien de ce que tente sa mère ne permet l'instauration d'un semblant d'ordre, d'une journée qui pourrait d'une manière ou d'une autre, ressembler à une journée d'anniversaire, telle que Jeanne Auber l'imagine et la souhaiterait. Au contraire, le lecteur a l'impression d'assister à un bras de fer entre la mère et la fille, dont le motif reste inconnu. Et finalement, Jeanne Auber « craque » ; face à la résistance brute de sa fille, elle répond par la violence, elle entre dans le désordre.

La différence, dans ce cas, empêche la production d'un ordinaire, et retentit sur les deux parents. A ce récit de la mère de Julie, son père répond en racontant ses propres « *désirs de mort envers Julie* » (Auber, 2013, p.24) et termine sa lettre en écrivant : « *J'espère ne pas t'apparaître comme un monstre.* » (Auber, 2013, p.26). Parfois, parce qu'elle est et reste désordre, la différence de l'enfant n'est plus situable ; elle se transforme en une altérité radicale, et provoque une disqualification des enfants comme des parents, qui deviennent « des monstres ». En même temps, et c'est toute l'ambivalence, mais aussi sans doute la force, de son récit, Jeanne Auber suppose une intentionnalité dans les actes de sa fille « *elle recommence... pour que surtout ce ne soit pas mon anniversaire* », tout en s'interrogeant sur cette intentionnalité « *Cette relation physique extrême est-elle une façon de me montrer son amour ou de s'assurer du mien ? Redoute-t-elle de me voir heureuse, au risque de me perdre ?* ». C'est aussi cette attribution, toujours incertaine, d'une intentionnalité à l'enfant qui construit son altérité, et en fait un partenaire dans la relation, même si parfois, comme dans cet exemple, cette altérité devient insupportable –radicale–, parce qu'elle échappe à toute prise, à toute tentative de mise en ordre et de mise en sens, à toute tentative de socialisation.

Conclusion

Dans les années 1960, la famille faisait partie de ces « non-lieux du soin » pour les enfants atteints de déficiences multiples, évoqués dans le chapitre 1 de ce mémoire. Laissés à eux-mêmes, les parents ne bénéficiaient d'aucune aide, quelle qu'elle soit, médicale, éducative ou financière, pour s'occuper de leur enfant. Laissés à eux-mêmes, ils devaient se débrouiller, avec leurs moyens, et devaient, souvent, faire face aux réactions négatives de leur entourage. Si je n'ai pu retrouver qu'un

seul récit écrit par un parent daté de cette période, celui-ci reflète cette situation et l'isolement qui en résulte, lorsque les parents –dans ce cas-ci la mère– refuse de placer son enfant dans une institution qu'elle pressent inadaptée, voire maltraitante. Les récits écrits plus tardivement, mais dont certains mentionnent cette période, les témoignages des médecins pionniers du CESAP, ceux des parents fondateurs du Clapeaha, et des parents qui leur écrivent des lettres, tous concordent : ils mettent l'accent sur l'absence d'aide et l'isolement des parents et de leurs enfants atteints de déficiences multiples.

La transformation de la famille comme lieu de soin pour les enfants atteints de déficiences multiples résulte de cette histoire que j'ai racontée dans les précédents chapitres, celle de la mobilisation associative défendant la cause de ces enfants et celle de la transformation corrélative des catégories et des prises en charge relatives aux enfants atteints de déficiences multiples. Le CESAP et le Clapeaha réfléchissent tous les deux aux modalités de prise en charge adaptées à ces enfants et à leur famille et en proposent une forme d'organisation. Pour les deux associations, l'aide à l'enfant suppose l'aide à sa famille, et inversement, aider la famille, c'est aider l'enfant, c'est le soigner. La création d'établissements et de services adaptés transforment donc aussi la famille et en font, progressivement, un lieu de soin possible et adapté pour ces enfants. Plus fondamentalement sans doute, ils en font tout simplement un lieu de vie acceptable et accepté pour ces enfants atteints de déficiences multiples et pour leurs parents. Dans cette mesure, les récits analysés dans ce dernier chapitre, se situent bien dans la continuité de l'histoire institutionnelle racontée dans les trois précédents chapitres.

Ainsi, dans ce quatrième chapitre, je me suis intéressée aux histoires familiales. Pour cela, je me suis basée sur un corpus de récits publiés, écrits par des parents. L'objectif initial de cette analyse était de reprendre l'évolution historique déployée précédemment, mais du point de vue des familles. Comme je l'ai expliqué, le corpus rassemblé ne permettait pas cette analyse historique ; les liens entre l'histoire longue et les histoires familiales sont difficiles à établir, même si les récits reflètent le contexte historique dans lequel ils s'inscrivent. Ces récits cependant m'ont permis d'explorer la famille, comme lieu de soin et d'éducation de ces enfants. Ils m'ont permis d'explorer le travail réalisé par les familles pour qualifier leur enfant, et plus radicalement, pour le faire exister. Enfin, j'ai montré que ce travail de qualification articulait soin –compris au sens strict d'aide– et éducation.

La question qui initie ces récits, et qui d'ailleurs, revient tout au long de ces récits, est : « qui est cet enfant ? ». Cette question apparaît comme une question sur l'existence de l'enfant, sur son identité, sur ses capacités, sur ses caractéristiques, en bref, sur sa qualité en tant qu'enfant. En outre, elle retentit, par ricochet, sur le parent, sur sa propre existence et qualification en tant que parent. Surtout, elle engage le parent et l'enfant dans une histoire « spéciale » dont l'enjeu pour le parent et l'enfant est de se faire exister en tant que tels, l'un pour l'autre et l'un par l'autre. Comme l'a montré

l'éthique du *care*, être enfant ou être parent n'est pas une qualité essentielle, possédée « *in abstracto* », mais elle est une qualité relationnelle, c'est-à-dire qui est ancrée dans une relation empirique et singulière, celle qui unit concrètement et en pratique, tel enfant et tel parent. Ce que montre l'exemple des enfants atteints de déficiences multiples est que cette relation n'existe pas d'emblée, mais est à faire et à refaire, empiriquement et quotidiennement.

J'ai analysé ces récits écrits par les parents comme une réponse à cette question posée par l'enfant, une réponse qui est en fait double. Premièrement, j'ai montré que ces récits racontent cette histoire spéciale : ils sont une réponse discursive. Ils disent quelque chose de la vie quotidienne de ces enfants et de ces parents. Ils rendent visibles la vie de ces familles, leurs difficultés, mais aussi leurs joies. Ils décrivent, de manière détaillée, ce que signifie, au quotidien prendre soin et éduquer son enfant atteint de déficiences multiples. Sur ce point, en me basant sur les récits des parents, j'ai analysé plus en détails l'articulation entre soin et éducation, déjà mise en évidence notamment dans le second chapitre, et j'ai montré qu'on ne pouvait pas réduire la notion de *care* aux pratiques d'aides, comme le font souvent les recherches dans ce champ. Prendre soin de son enfant, c'est à la fois l'aider (faire attention à lui, prendre compte et soutenir sa différence) et l'éduquer (socialiser, discipliner sa différence, ou plus généralement façonner ou former sa différence), et ces deux dimensions sont souvent intriquées l'une à l'autre, surtout pour ces enfants, comme le Cesap l'a défendu tout au long de son histoire. Elles le sont aussi théoriquement, j'y reviendrai dans la conclusion générale.

Deuxièmement, j'ai montré que ces récits, en tant que réponse à la question posée par l'enfant, sont performatifs. Ils sont une réponse pratique. Ils font quelque chose. Ils font exister l'enfant, plus précisément, ils font exister les parents et leur enfant en tant que parents-enfants. Par et dans le récit, les parents attribuent une intentionnalité à l'enfant, qui reste toujours incertaine, mais qui permet la qualification de l'enfant comme enfant et celle du parent comme parent, interagissant dans une relation. En outre, cette mise en existence est plurielle. A la question initiale, posée par l'enfant, les parents proposent –au sens latourien– de multiples réponses, parfois contradictoires, qui coexistent dans et par le récit. L'enfant est tour à tour normalisé ou anormalisé, et ce de plusieurs façons, et c'est dans cette ambivalence d'ailleurs que se joue son altérité, sa capacité à être « autre », partenaire dans et de la relation, même si à tout moment, cette altérité peut basculer et devenir radicale. Finalement, ces récits n'opèrent pas une mise en sens unique, ou une mise en cohérence de l'existence de ces parents-enfants. Au contraire. D'où l'argument selon lequel ces récits, loin de toute illusion biographique, relèvent d'un travail existentiel.

Ce travail existentiel n'est pas seulement un travail biographique, comme peuvent l'être les récits de vie habituellement analysés par les sociologues, un travail de mise en sens et de mise en cohérence d'une identité, mais un travail qui porte ces enfants et ces parents à l'existence, qui les

font exister en tant que tels. L'enjeu, ici, est double : il porte sur la « mise en existence » et le statut de l'enfant et du parent. Ces récits sont des fictions au sens fort : ils fabriquent une vie qualifiée, tout en laissant toujours ouverte la question de départ –« Qui sont ces enfants ? ». En ce sens, tous ces récits sont politiques : ils font exister l'enfant en tant qu'enfant, c'est-à-dire en tant qu'enfant à faire grandir, comme l'est tout enfant. D'où le titre que j'ai donné à ce chapitre « *S'inventer parents et enfants, un travail politique.* ». Et ils s'inscrivent dans la continuité de l'histoire racontée dans les précédents chapitres, celle de la mobilisation autour de ces enfants. Le travail réalisé par les parents, dans leur récit, est du même ordre que le travail réalisé par le CESAP et le Clapeaha pour transformer le statut de ces enfants, et plus radicalement, pour en faire des enfants à éduquer, à faire grandir. C'est un travail de qualification, tel que je l'ai défini dans le tome I de cette HDR, comme travail de définition de qualités distinctives, sur lequel je reviens dans la conclusion générale de ce mémoire.

Conclusion du Tome II.

Enfants atteints de déficiences multiples, enfants en situation de handicaps rares, enfants polyhandicapés... enfants polyordinaires ?

Dans ce mémoire de recherche, je me suis intéressée au problème de la prise en charge des enfants et adultes atteints de déficiences multiples. Aujourd'hui reconnus pour certains comme en situation de handicaps rares, pour d'autres comme polyhandicapés, ces enfants et ces adultes ont en effet en commun d'être atteints de plusieurs déficiences, de nature différente, qui en se combinant définissent des situations singulières, mais surtout des « situations complexes de handicap ». Celles-ci sont complexes dans la mesure où leur évaluation, la mise en place d'un traitement ou d'actions d'accompagnement, le soin quotidien, l'établissement d'une relation avec l'enfant ou l'adulte, etc... ne sont jamais évidents, mais supposent à chaque fois le recours à des savoirs et à des savoir-faire pluridisciplinaires et spécialisés. Ces situations sont complexes, parce qu'elles supposent, concrètement, le recours à une diversité de professionnels, à une diversité de services ou d'établissements. Elles sont complexes finalement car elles posent problème au secteur médico-social français actuel, et restent pour certaines, « sans solution ». Dans les années 2010, ces situations surgissent d'ailleurs régulièrement dans l'espace public, telle l'affaire « Amélie Loquet »²⁵⁵ en 2013. A la même période, la CNSA travaille sur un schéma national d'organisation sociale et médico-sociale pour les handicaps rares, puis sur la question du polyhandicap dans le cadre de la stratégie quinquennale d'évolution et de transformation de l'offre médico-sociale.

M'inscrivant dans une perspective qui conçoit la sociologie comme une « pensée du changement », je me suis plongée, pour comprendre ce problème, dans son histoire. J'ai cherché à identifier le moment où cette question émerge comme un problème et pourquoi. J'ai ensuite cherché à suivre ce problème, à analyser la manière dont il se transforme, dont il se *métamorphose*,

²⁵⁵ Amélie Loquet est une jeune fille de 19 ans, atteinte du syndrome de Prader-Willi, de troubles autistiques et de troubles envahissants du développement. En octobre 2013, cela fait un an qu'elle a été exclue de l'établissement médico-éducatif où elle était accueillie, et qu'elle vit chez ses parents, sans bénéficier d'aucun accompagnement spécialisé. Soutenus par une association de parents d'enfants handicapés, ses parents ont décidé de porter l'affaire devant la justice. Le 7 octobre 2013, le tribunal administratif rend sa décision. Il condamne l'État à « *prendre toutes dispositions pour qu'une offre de soins permettant la prise en charge effective, dans un délai de quinze jours à compter de la notification de la présente ordonnance, de la jeune A..., par un établissement médico-social adapté à son état, soit présentée à M. et Mme L...* » (Citation extraite du jugement en référé, Ordonnance du 7 octobre 2013, Tribunal Administratif de Cergy-Pontoise). Autrement dit, l'État est condamné à trouver et à proposer une structure d'accueil adaptée à Amélie Loquet, qui réponde à ses besoins, en termes d'accompagnement, de soin et d'hébergement. Cette affaire a été régulièrement suivie par les grands quotidiens français. Suite à sa condamnation, l'État s'est emparé de la question, une mission et un rapport ont été rédigés par D. Piveteau, le 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 ».

pour aboutir aux questions sociales qui sont celles d'aujourd'hui. Or, cette enquête socio-historique a fait émerger comme centrale, dans la construction de ce problème, la question de l'éducation spécialisée. Ainsi, dans le chapitre 1, je montre que l'histoire de l'éducation spécialisée, destinée aux enfants atteints de déficiences, sensorielles d'abord, puis mentales, n'est pas seulement une histoire de l'éducabilité de ces enfants, mais corrélativement une histoire de l'inéducabilité de certains d'entre eux.

Courant du 19^{ème} siècle, l'extension des pratiques éducatives aux enfants « idiots » résulte d'une redéfinition de « l'idiotie » en termes de retard ou d'arrêt du développement. Cette redéfinition de « l'idiot » le sort du champ médical de la psychiatrie, et donc, de toute action thérapeutique, et le situe dans le champ de l'éducation, mais cela entraîne paradoxalement, des logiques de tri institutionnel. Celles-ci conduisent à séparer les enfants selon qu'ils sont considérés comme éducatibles ou inéducatibles, et pourront ou non bénéficier d'une éducation spécialisée. Cette logique de tri institutionnel aboutit à une naturalisation de l'éducabilité et de l'inéducabilité, considérées comme des caractéristiques définissant les enfants, et par conséquence leur prise en charge. Les enfants « arriérés profonds » ou atteints de déficiences multiples font partie de ces enfants considérés comme incurables et inéducatibles, et de fait non soignés (non traités médicalement) et inéduqués. Ces enfants sont soit laissés dans leur famille, sans aide d'aucune sorte, soit placés dans des institutions, essentiellement des hôpitaux psychiatriques, mais pour une solution de gardiennage dans des services séparés. Ceux-ci rassemblent souvent les adultes et les enfants, et de manière plus générale, toute une série de populations qui dans les années 1960, encombrant l'hôpital psychiatrique. Outre ces hôpitaux, il existe quelques rares établissements ou services spécialisés, dont certains sont qualifiés de « dépôts ». Si les soins dont les enfants et adultes bénéficient dans ces établissements sont très variés, allant d'un quasi abandon à des soins de maternage, parfois un peu plus, ils ne comprennent pas de dimension thérapeutique (médicale) ni éducative. Ces enfants sont hébergés, parfois maternés, mais rarement soignés ou éduqués.

L'histoire montre que soigner et éduquer ces enfants a ainsi longtemps été de l'ordre de l'inconcevable, voire de l'ordre de l'inacceptable. Dans les années 1960, cependant, le contexte change, et progressivement, conduit à un renversement : c'est l'idée de ne pas les soigner et de ne pas les éduquer qui deviendra inacceptable. J'ai, toujours dans le chapitre 1, rapidement décrit certains aspects de ce changement, liés au contexte politique général des années 1960, mais aussi plus spécifiquement au mouvement de réforme de la psychiatrie d'une part, et au développement considérable du secteur médico-éducatif d'autre part. Des professionnels et des parents s'insurgent contre le traitement réservé aux arriérés profonds. Ils se mobilisent et défendent l'idée selon laquelle ces enfants peuvent être soignés et sont éducatibles si on les éduque. Ils prouvent et éprouvent cette

possibilité du soin et de l'éducation. Ils organisent des prises en charge adaptée et spécialisée pour ces enfants et ces adultes.

Dans les chapitres 2 et 3, je me suis ainsi intéressée plus particulièrement à l'action de deux associations, le CESAP et le Clapeaha. Suivre l'histoire de ces deux associations permet de montrer comment, entre 1960 et 2014, le problème de la prise en charge des enfants atteints de déficiences multiples à la fois reste un problème et est transformé. Dans les années 1960, c'est leur inéducabilité et incurabilité qui sont posées comme un problème. Ensuite, et jusqu'à aujourd'hui, c'est la manière de les éduquer et de les soigner qui pose problème pour notre secteur médico-social ; c'est l'organisation de l'accompagnement spécialisé dont ils ont besoin et la mise en œuvre de cet accompagnement qui posent problème pour ce secteur.

Dans le chapitre 2, je retrace d'abord l'histoire du CESAP. Le CESAP est créé par des médecins et des acteurs de l'administration, comme une association para-publique, qui permet à l'AP-HP d'étendre son action pour les arriérés profonds en sortant des cadres rigides de l'administration. D'emblée, le CESAP organise des consultations spécialisées et pluridisciplinaires pour les arriérés profonds, qu'il complète rapidement par d'autres services. À partir de leurs pratiques quotidiennes auprès de ces enfants, les pionniers du CESAP développent une conception médico-sociale du soin, qui articule soins médicaux et soins sociaux. Cette conception conduit à faire évoluer rapidement les consultations spécialisées vers un « ensemble médico-social », comprenant une diversité de services et de modalités d'accueil, organisé sur le territoire local de l'Île-de-France. Si cette conception médico-sociale comprend dès le départ une dimension éducative, le sens de cette éducation évolue au fil du temps, et connote de plus en plus de dimensions : hygiène, pratiques corporelles, stimulation sensorielle, connaissance de soi et du monde, développement cognitif, scolarisation... Corrélativement, le CESAP réfléchit à définir sa population, et propose la notion de « polyhandicap » pour la caractériser, désignant par ce terme, des personnes présentant des déficiences multiples et nécessitant une prise en charge polyvalente, articulant soins (aide et soins médicaux) et démarche éducative.

Le Clapeaha, dont je retrace l'histoire dans le chapitre 3, est lui créé par un couple dont la fille est sourde-aveugle, sous la forme d'un comité de liaison dont l'objectif est de sensibiliser les associations existantes, « monohandicap », aux problèmes que rencontrent les parents et leurs enfants atteints de handicaps associés. D'emblée, le Clapeaha revendique une prise en charge éducative pour ces enfants. D'une certaine manière, pour lui, l'éducabilité de ces enfants ne pose pas question ; elle est possible via des techniques de communication très spécialisées. D'où sa réserve, permanente sur la question de la déficience mentale, qui n'est jamais considérée comme une incapacité fondamentale de l'enfant, mais toujours secondaire à l'inadaptation des modalités d'intervention. D'où, aussi, sa revendication qui porte sur la nécessité de créer des établissements

spécialisés dans la prise en charge de ces enfants. L'évolution du contexte politique des années 1980 le pousse cependant à changer de perspective : au lieu de penser en termes de places et d'établissements, il pense en termes de soin et de support aux équipes locales. Il se demande comment organiser un soin spécialisé pour des enfants et adultes dont les combinaisons de déficiences sont très spécifiques, et qui sont répartis sur l'ensemble du territoire national. Il utilise alors la notion de « handicap rare » qui désigne cette double rareté : celle des combinaisons de déficiences dont sont atteintes les personnes et celles des expertises requises pour leur accompagnement. Le centre de ressource national handicap rare (des équipes mobiles d'experts selon certaines combinaisons de déficiences) est la solution qu'il propose pour concilier prise en charge de proximité et prise en charge très spécialisée.

Cependant, comme je l'ai indiqué dans mon introduction générale, la question théorique qui m'intéressait, en parcourant cette histoire, n'était pas seulement celle de la construction de catégories politiques, « polyhandicap » et « handicap rare », à partir du problème des enfants atteints de déficiences multiples, mais aussi celle du travail de qualification des personnes, celui-ci ne se comprenant pas indépendamment de celui-là. Autrement dit, ce qui m'intéressait dans cette histoire, c'était bien la « transformation qualitative » des enfants, la transformation de leur statut. Cette histoire montre que c'est très progressivement, via le développement de différentes techniques, de savoirs et savoir-faire, via l'organisation de dispositifs de prise en charge, via la transformation des catégories politiques, qu'a été modifiée la qualification de ces enfants. Ces techniques, ces savoirs et savoir-faire, etc., ont rendu ces enfants éducatibles. L'éducabilité n'est plus une caractéristique essentielle des enfants, mais est devenue une qualité relationnelle, dont ils sont dotés dans et par la relation avec des professionnels, dans et par les pratiques concrètes de soin et d'éducation.

C'est ce travail, et l'idée corrélatrice de qualités relationnelles distinctives, que les récits de parents m'ont permis de commencer à explorer. L'analyse du corpus des récits écrits et publiés par les parents montre également la non-évidence de l'éducabilité de l'enfant, et le fait que la qualification de l'enfant comme éducatible est liée au travail réalisé au quotidien, à la production de savoirs et de savoir-faire dans la relation avec l'enfant. Le lien entre les différents chapitres n'est donc pas seulement historique, il est aussi théorique, et il m'a conduit à un déplacement, relatif à ma problématique. Je voudrais maintenant évoquer ce déplacement, en pointant les questions qui ont ainsi été ouvertes par ce travail, et qui se comprennent en lien avec la réflexion développée dans le tome I de cette HDR. Ces questions, que j'ai commencé à explorer dans ce mémoire, constituent également des pistes de recherche pour mes travaux futurs.

L'enjeu des récits analysés, est, comme j'ai tenté de le montrer, de faire exister ces enfants comme des enfants. Le travail d'écriture est ici un travail biographique de « mise en existence », qui

décrit et réplique le travail quotidien réalisé par ces parents pour soigner et éduquer leur enfant, et pour corrélativement se définir comme parents-enfants. La biographie familiale apparaît tout à la fois comme le produit d'une suite d'épreuves au quotidien et comme épreuve en soi de l'existence et de la qualification de l'enfant et de ses parents, en tant que tels. Pour reprendre le terme de Souriau, évoqué dans le tome I de cette HDR, l'écriture biographique est *instauration*, elle déploie l'ensemble des relations qui font exister les enfants et qui définissent leurs qualités. Or celles-ci sont à la fois plurielles et singulières, et se distribuent selon des distinctions leur donnant une certaine valeur.

Dans et par les récits de leurs parents, les enfants sont dotés de qualités très diverses. Les descriptions réalisées par les parents sont plurielles. Chaque enfant apparaît comme singulièrement lui-même et singulièrement différent des autres. J'espère avoir, dans mon chapitre 4, rendu compte de la richesse des descriptions réalisées par les parents. Mais on ne peut en rester là, car les parents ne font pas que décrire et faire exister un enfant singulier ; ils le qualifient à la fois comme fragile et résistant, comme dépendant et autonome. De ce point de vue, les descriptions de ces enfants dans ces récits contrastent avec la description qu'E. Kittay fait de sa fille, évoquée dans le tome I de cette HDR. J'avais caractérisé cette description de naïve, dans la mesure où Kittay situe toujours et presque exclusivement sa fille dans le registre relationnel de la dépendance, dans le registre du *care*, comme valeur positive, induisant l'attention à l'autre. On retrouve ces descriptions dans les récits des parents. Dans des mots très proches de ceux d'E. Kittay, les parents expliquent comment la relation de dépendance, de *care*, qui les unit avec leur enfant, conduit à la qualification morale de leur enfant²⁵⁶. Celui-ci est un sujet qui induit le *care* ; ce faisant, il qualifie en retour ceux qui lui accordent ce *care*, comme sujets moraux. Le lecteur retrouve alors toute la gamme des termes du registre émotionnel utilisé par Kitty pour décrire sa fille. Mais ces descriptions coexistent avec d'autres descriptions dans lesquelles l'enfant est qualifié de résistant, surprenant, raisonnable, autoritaire, revendicatif, etc. et ce de manière très diverse. Autrement dit, les parents situent leur enfant dans le registre de la dépendance, mais ils le situent aussi dans le celui de l'autonomie. Celle-ci, comme la dépendance, est relationnelle, elle s'ancre toujours dans des relations spécifiques et concrètes.

En outre, l'autonomie apparaît sous les deux formes que j'ai distinguées dans le tome I. La première forme est « l'autonomie naturelle ». Celle-ci désigne la récalcitrance de l'enfant, sa

²⁵⁶ Peut-être pourrait-on, ici, voir une première manière dont le soin et l'éducation s'articulent, qui réfère à la manière dont la relation de soin est le lieu d'expérience et d'apprentissage de certaines valeurs morales (argument qui est, je le rappelle, à l'origine du courant de l'éthique du *care*, voir tome I). Cela apparaît relativement clairement pour les parents. L'enfant polyhandicapé éduque ses parents à l'éthique du *care*. Dans les récits, les parents suggèrent également que l'enfant polyhandicapé, dans et par la relation de soin, est doté d'un sens moral. La question cependant reste incertaine de savoir si cette « dotation » est de l'ordre de l'éducation. Si je place cette hypothèse en note, c'est parce que, vous l'aurez deviné, c'est à ce jour, bien moins qu'une hypothèse, mais une simple intuition interrogative, que je souhaite travailler par la suite.

capacité, dans et par la relation, à objecter, à résister aux attentes formulées à son égard et à agir comme bon lui semble, suivant son propre intérêt. Elle est particulièrement visible chez les enfants atteints de déficiences multiples, et par ailleurs, elle est chez eux durable et dure. Cette récalcitrance, durable et tenace, crée sans doute, d'une première manière, l'altérité de l'enfant, qui ne cède rien et reste radicalement incompréhensible pour ses parents, telle Julie qui s'entête à annihiler l'anniversaire de sa mère (pp. 279-280) ou Philippine qui crie et hurle et qui soudainement se calme, sans que ses parents n'aient rien compris ni aux raisons de cette crise ni à sa fin soudaine (p.243). Si cette « autonomie naturelle » s'ancre dans la relation, et est relationnelle, reste, pour moi, en suspens, la question de savoir si la relation dans laquelle elle s'ancre est une relation de soin ou d'une autre nature.

La deuxième forme sous laquelle apparaît l'autonomie est « l'autonomie sociale » qui résulte des processus de socialisation de l'enfant. L'éducation de l'enfant est l'un de ces processus. L'exemple des enfants atteints de déficiences multiples est, sur cette question, intéressant, car il rend visible l'articulation entre soin et éducation. Il permet ainsi de dépasser l'approche restrictive ou extensive de la notion de *care*, en dissociant différentes dimensions du travail réalisé au quotidien par les parents, mais en explorant aussi leur articulation. L'éducation ne s'oppose pas au soin, mais s'ancre dans les pratiques quotidiennes de soin. D'un côté, les pratiques d'hygiène, le repas, le jeu... sont l'occasion d'éduquer l'enfant, de lui apprendre, progressivement l'autonomie : de lui apprendre à faire seul. L'exemple des enfants polyhandicapés permet de montrer que ce « faire seul » résulte d'une transformation des relations d'aide qui soutiennent son autonomie d'une part, et d'une mise en ordre de ces relations de façon à lui attribuer l'action, qui reste cependant distribuée entre différents acteurs. Cette transformation et cette mise en ordre des relations créent sans doute, d'une deuxième manière, l'altérité de l'enfant, qui sujet d'une action devient partenaire d'une interaction, telle Marielle qui transforme le repas en un jeu avec sa mère (pp.259-260), ou Samy qui s'en va réveiller son frère et son copain, au grand dam de ces derniers (p.270). D'un autre côté, l'éducation est aussi un processus de socialisation de la différence et un processus de civilisation, qui doit aboutir à l'appropriation, par l'enfant, de certaines règles sociales, manières de se comporter et d'interagir. De nouveau, on peut faire l'hypothèse que ce processus de socialisation n'est pas déconnecté de la question du *care* : la civilité repose aussi sur une attention à l'autre. Éduquer l'enfant, de ce point de vue, c'est le rendre attentif à l'autre, c'est le rendre capable de relations sociales, dimension qui était d'ailleurs l'une des préoccupations majeures du CESAP dans la prise en charge de ces enfants, au début de son histoire.

L'analyse de ces récits permet ainsi de préciser le sens concret, empirique, singulier, de la dépendance et de l'autonomie de ces enfants, et surtout de la manière dont « dépendances » et « autonomies » (je choisis le pluriel pour connoter la pluralité des sens de ces notions) s'articulent

spécifiquement. Cette analyse, qu'il me faudra poursuivre, est un premier pas pour sortir de la mise en équivalence de tous, sur base de l'argument « nous sommes tous dépendants ». De ce point de vue, mon analyse se situe dans la continuité de celles réalisées dans le cadre de la sociologie des sciences et des techniques (Hennion, 2019 ; Hennion et al., 2012), abordées dans le tome I de cette HDR. Mais elle tente de faire un pas de plus pour comprendre, comme je l'ai expliqué, l'émergence de qualités distinctives, des qualités qui distinguent les personnes. Ce mémoire, propose, pour cela, deux pistes de recherche, qui tout en s'inscrivant dans la continuité de mes précédents travaux, sont à approfondir, sur ce terrain particulier.

Ces deux pistes, par ailleurs, prennent en considération certains apports du modèle social et de ses développements récents, dans le cadre des *Critical Disability Studies* et *Ableist Studies*. L'un des principaux apports de ces travaux est, comme expliqué dans le tome I de cette HDR, de mettre l'accent sur les processus de normalisation et d'anormalisation, à travers lesquels certaines différences sont valorisées et d'autres dévalorisées. Ces travaux s'intéressent à la manière dont ces processus produisent corrélativement les deux notions valides/handicapés, l'une étant considérée comme positive et normative, et l'autre comme négative. Sans m'inscrire dans ces travaux, dont j'ai par ailleurs indiqué les limites, j'ai, dans ce mémoire, également porté mon attention sur ces processus de normalisation et d'anormalisation. Mais je l'ai fait dans la continuité de l'approche qui est la mienne, qui est d'analyser ces processus en pratique, dans leur spécificité empirique.

La première piste que j'ai commencé à explorer, porte sur le lien entre construction des catégories politiques ou sociales, et travail de qualification des personnes. La sociologie des techniques a défendu l'argument selon lequel les catégories sont définies en pratique et leur sens est négocié entre acteurs. Cette approche nourrit mon analyse de l'émergence, de l'usage et de l'évolution des catégories utilisées pour désigner les enfants atteints de déficiences multiples entre 1960 et 2014. J'ai ainsi montré comment certains acteurs construisent ces catégories à partir de leurs pratiques et à partir de recherches portant sur les enfants dont ils s'occupent. Et j'ai montré comment ces catégories transforment le statut des enfants. Le chapitre sur les récits des parents poursuit cette analyse, en suggérant que chaque enfant est singulièrement « polyhandicapé », que la notion donc, comme l'argumentent Hennion et Al. (Hennion et al., 2012), ne prend sens qu'empiriquement, dans des relations spécifiques, et de manière plurielle. Néanmoins, tous ces enfants sont polyhandicapés, et dire cela a aussi un sens, en lien avec la catégorie politique définie par les acteurs. C'est là où mon analyse doit se poursuivre, et où le lien entre le chapitre 4 et les précédents chapitres n'a pas pu se faire. Autrement dit, la question qui reste posée est celle de l'articulation entre catégories politiques et expériences des personnes, et des diverses manières dont les unes configurent les autres. Cette question sera au cœur de la recherche que j'entame

actuellement, dont l'objectif est d'écrire des monographies de familles appartenant à trois générations.

La deuxième piste explorée dans ce mémoire, et cette fois, particulièrement dans le chapitre 4, est celle de la diversité des processus de normalisation et d'anormalisation dans le quotidien, et de ce que produisent ces processus, pour l'enfant, pour le parent et pour la famille. Sur ce point, l'apport de mes recherches, par rapport aux *Critical Disability Studies* ou *Ableist Studies*, est de rendre perceptible et d'insister sur cette diversité des processus d'a/normalisation. Ceux-ci ne se réduisent pas à la confrontation avec la norme de la « validité » ; ils ne se réduisent pas à un processus de « mise en rapport » à cette norme pré-définie, mais se révèlent multiples. Insister sur la diversité de ces processus, c'est aussi insister sur la pluralité produite et la manière dont elle acquière, pour les personnes, une valeur positive ou négative. Par ces processus, les parents font exister leur enfant comme un enfant semblable aux autres, ou comme un enfant différent, voire radicalement différent. Ils font exister une pluralité de normalités ou d'anormalités.

C'est cette attention à la diversité des processus de normalisation dans le quotidien qui a décalé mon attention vers la question de l'ordinaire, qui est une notion à la fois plus lâche (plus complexe ?), mais dont je fais l'hypothèse qu'elle permettra une analyse plus précise de la diversité des processus de qualification et de disqualification des enfants, de leurs parents, et de leurs familles, dans la mesure où elle conduit à investiguer la question des processus d'a/normalisation, mais en adoptant une approche qui part du quotidien des familles : qui ancre cette analyse dans un espace et une temporalité qui sont ceux de la famille et qui prend comme référence l'ordre établi par la famille. L'enjeu sera alors pour moi, de poursuivre l'analyse débutée dans le chapitre 4, de la manière dont les enfants et les parents s'inventent comme enfants et parents, ordinaires ou polyordinaires.

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 Déficients 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 Déficients Auditifs |

| | |
|---------------|---|
| FNAPEDV | Fédération Nationale des Associations de Parents d'Enfants Déficients 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 |
| 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 Soin 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 |
| 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 Déficiants Auditifs

Bibliographie

1986. "L'illusion biographique." *Actes de la Recherche en Sciences Sociales* 62-63.
- Allemandou, Bernard. 2011. *Histoire du handicap. Enjeux scientifiques, enjeux politiques*. Bordeaux: LEH Édition.
- Auger, Myriem. 2019. "Les usage(r)s de la distance. Les pouvoirs des accounts dans les métiers de la relation: le cas des éducateurs de foyer." Pp. 291 in *Ecole doctorale de sciences sociales*: Université Paris VIII - Saint-Denis.
- Austin, J.L., and G. Lane. 1970. *Quand dire, c'est faire: How to do things with words. Introduction, traduction et commentaire par Gilles Lane*: Éditions du Seuil.
- Auvert, Anne-Julie. 2008. "Le sociologue et les archives des enquêtes." *Sociologie et sociétés* 40(2):15-34.
- Barnes, Colin. 2015. "Independent Living, Politics and Policy in the United Kingdom: A Social Model " *Review of Disability Studies: An International Journal* 1(4).
- Barnes, Colin, Mike Oliver, and Len Barton. 2002. *Disability Studies Today*: Wiley.
- Barral, Catherine, Florence Paterson, Henri-Jacques Stiker, and Michel Chauvière (Eds.). 2000. *L'institution du handicap. Le rôle des associations*. Rennes: Les Presses Universitaires de Rennes.
- Barreyre, Jean-Yves. 2014. *Eloge de l'insuffisance. Les configurations sociales de la vulnérabilité*. Toulouse: Erès.
- Barreyre, Jean-Yves, Anne-Marie Asencio, Patricia Fiacre, and Carole Peintre. 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." : Etude commanditée par le CLAPEAHA, Financée par la CNSA et la Section Economie sociale CHORUM.
- Barreyre, Jean-Yves, Anne-Marie Asencio, and Carole Peintre. 2011. "Recherche documentaire. Les situations complexes de handicap. Des populations qu'on ne veut pas voir, pas entendre, pas comprendre ?". Paris: Malakoff Médéric, CLAPEAHA, CNSA.
- Bauduret, Jean-François. 2013. *Institutions sociales et médico-sociales: de l'esprit des lois à la transformation des pratiques*. Paris: Dunod.
- Beley, André. 1956. "L'Enfant arriéré en face de l'Internement." *Enfance* 9(2):31-40.
- Bergès-Bounes, Marika. 2016. "L'enfant arriéré et sa mère." Pp. 117-122 in *les psychoses chez l'enfant et l'adolescent*, edited by Marika Bergès-Bounes. Paris: Eres.
- Bertaux, Daniel. 1980. "L'approche biographique: sa validité méthodologique, ses potentialités." *Cahiers Internationaux de Sociologie* 69:197-225.
- Bertaux, Daniel, and Isabelle Bertaux-Wiame. 1980. "Une enquête sur la boulangerie artisanale par l'approche biographique." Paris: Rapport de recherche, subvention CORDES.
- Bertrand, Louis, Vincent Caradec, and Jean-Sébastien Eideliman. 2014a. "Disability and Employability: Professional Categorisations and Individual Experiences at the Boundaries of Disability." *Alter* 8(4):231-236.
- . 2014b. "Situating disability. The recognition of "disabled workers" in France." *Alter* 8(4):269-281.
- Beunardeau, Pauline. 2016. "«La galère commence»: Narrations d'adolescentes sur les réseaux sociaux." *Sociologie et sociétés* 48(2):237-259.
- Blondel, Frédéric, and Sabine Delzescaux. 2018. *Aux confins de la grande dépendance: le polyhandicap, entre reconnaissance et déni d'altérité*: Eres.
- Boltanski, Luc. 2018. *Prime éducation et morale de classe*: De Gruyter.
- Bordeloup, Jean, and François Toujas. 1994. "Groupe de travail sur les conditions d'amélioration de l'accueil des multi-handicapés." Paris: IGAS.
- Bourdieu, Pierre. 1986. "L'illusion biographique." *Actes de la Recherche en Sciences Sociales* :69-72.

- Bury, Mike. 1982. "Chronic Illness as Biographical Disruption." *Sociology of Health & Illness* 4(2):167-182.
- . 2001. "Illness narratives: fact or fiction?" *Sociology of Health & Illness* 23(3):263-285.
- Buton, François. 2003. "L'Etat et ses catégories comme objets d'analyse socio-historique. Principes, modalités et limites de la production étatique des "handicapés sensoriels" au XIXème siècle." Pp. 59-78 in *Historicités de l'action publique*, edited by Pascale Laborier and Danny Trom. Paris: PUF-CURAPP.
- . 2009. *L'administration des faveurs: l'état, les sourds et les aveugles (1789-1885)*: Presses universitaires de Rennes.
- Caduff, Carlo. 2019. "Hot Chocolate." *Critical Inquiry* 45(3):787-803.
- Camberlein, Philippe. 2013. "Chapitre 12. Politique du polyhandicap et cognition. Une lente prise en compte qui reste à parfaire." Pp. 235-256 in *Polyhandicap: processus d'évaluation cognitive*, edited by Régine Scelles and Geneviève Petitpierre. Paris: Dunod.
- Capuano, Christophe, and Eva (en collaboration avec) Blanc. 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." : Centre de recherches historiques (UMR-CNRS 8558/EHESS).
- Castel, Robert. 1971. "L'institution psychiatrique en question." *Revue Française de sociologie* :57-92.
- . 1995. *Les Métamorphoses de la question sociale: Une chronique du salariat*: Fayard.
- . 2000. "Configurations historiques et problématisation du présent." *Le Genre Humain* 35:162-179.
- . 2012. "Penser le changement: le parcours des années 1960-2010." *Castel R. ve Martin C.(der.) Changements et pensées du changement. Echanges avec Robert Castel, La découverte, Paris* :23-41.
- Chamak, Brigitte. 2005. "Les récits de personnes autistes: une analyse socio-anthropologique." *Handicap - revue de sciences humaines et sociales* 105-106:33-50.
- Charmaz, Kathy. 1995. "The body, identity, and self." *Sociological Quarterly* 36(4):657-680.
- Chauvière, Michel. 2009 (1ère édition 1980). *Enfance inadaptée: l'héritage de Vichy. Suivi de l'efficace des années quarante*. Paris: Editions L'Harmattan.
- Clot, Yves. 1989. "L'autre illusion biographique." *Enquête* 5:1989.
- Coffin, Jean-Christophe. 2018. "La disparition de quoi? Quelques repères historiques sur la catégorie de débilité mentale en France au XXe siècle." *psychologie clinique* (46):8-19.
- Cohu, Sylvie, Diane Lequet-Slama, and Dominique Velche. 2003. "La Suède et la prise en charge sociale du handicap, ambitions et limites." *Revue Française des Affaires Sociales* (4):461-483.
- Constant, Jacques. 2013. "Roger Misès (1924–2012)." *L'information psychiatrique* 89(2):193-195.
- Courcy, Isabelle, and Catherine des Rivières-Pigeon. 2013. "Intervention intensive et travail invisible de femmes: le cas de mères de jeunes enfants autistes et de leurs intervenantes." *Nouvelles questions féministes* 32(2):28-43.
- Cret, Benoit, and Guillaume Jaubert. 2014. "Contre la thèse de la marchandisation du social: l'exemple des travailleurs handicapés en établissements et services d'aide par le travail (ESAT)." Pp. 54-63 in *Annales des Mines-Gérer et comprendre*: ESKA.
- Delmas, Morgane, and Sandrine Garcia. 2018. "Le coût du diagnostic. L'impensé du travail des mères auprès des enfants «dys»." *Anthropologie & Santé. Revue internationale francophone d'anthropologie de la santé*.
- Demoulin, Jeanne, and Paul Morin. 2016. "Les locataires des HLM à la première personne: Le récit comme acte scientifique et politique." *Sociologie et sociétés* 48(2):285-304.
- Des Rivières-Pigeon, Catherine, and Isabelle Courcy. 2017. "«Il faut toujours être là.» Analyse du travail parental en contexte d'autisme." *Enfances, Familles, Générations* (28).
- Des Rivières-Pigeon, Catherine, Isabelle Courcy, Catherine Boucher, Geneviève Laroche, Nathalie Poirier, and Elsa (avec la collaboration) Galerand. 2015. "Le travail domestique et de soin réalisé par les mères et les pères d'enfants présentant un trouble du spectre de l'autisme

- (TSA) au Québec. Rapport de recherche final préparé pour l'Office des Personnes Handicapées du Québec." Pp. 153 : UQAM - IREF.
- Despret, Vinciane. 1999. *Ces émotions qui nous fabriquent: ethnopsychologie de l'authenticité*. Le Plessis-Robinson: Institut d'édition Sanofi-Synthélabo.
- Diasio, Nicoletta. 2010. "Faire corps, ou comment faire du collectif en singularisant. L'exemple des ressemblances familiales." *Anthropologica* 52(2):323-336.
- Dupont-Lourdel, Evelyne (Ed.). 1992. *Genèse des annexes XXIV. Lecture guidée pour accompagner une réforme*. Paris: CTNERHI.
- Ebersold, Serge. 2005. *Le temps des servitudes, la famille à l'épreuve du handicap*: Presses universitaires de Rennes.
- Eideliman, Jean-Sébastien. 2008. "" Spécialistes par obligation" Des parents face au handicap mental: théories diagnostiques et arrangements pratiques." : Ecole des Hautes Etudes en Sciences Sociales (EHESS).
- Erben, Michael. 1993. "The problem of other lives: social perspectives on written biography." *Sociology* 27(1):15-25.
- Fernández-Alcántara, Manuel, M. Paz García-Caro, Carolina Laynez-Rubio, M. Nieves Pérez-Marfil, Celia Martí-García, Ángela Benítez-Feliponi, Marta Berrocal-Castellano, and Francisco Cruz-Quintana. 2015. "Feelings of loss in parents of children with infantile cerebral palsy." *Disability and Health Journal* 8(1):93-101.
- Forum européen des personnes handicapées. 2000. *Les exclus parmi les exclus. Personnes ayant un handicap de grande dépendance*. Bruxelles: Forum Européen des personnes handicapées.
- . 2007. "Achieving Equal Opportunities for Persons with Complex Dependency Needs." Bruxelles: EDF.
- Foucault, Michel. 1999. *Les anormaux. Cours au Collège de France. 1974-1975*. Paris: Gallimard-Seuil.
- . 2003. "Leçon du 16 janvier 1974." Pp. 199-231 in *Le pouvoir psychiatrique. Cours au Collège de France (1973-1974)*, edited by François Ewald, Alessandro (sous la direction) Fontana, and Jacques (par) Lagrange. Paris: Gallimard - Seuil.
- Gardou, Charles, Yves Jeanne, and Isabelle Marc. 2007. "La famille à l'épreuve du handicap." *Reliance* (4):19-21.
- Gateaux-Mennecier, J. 1990. "La logique socio-historique de l'enseignement spécial." *handicaps et inadaptations - Les cahiers du CTNERHI* (50):57-70.
- Gateaux-Mennecier, Jacqueline. 2003. "L'oeuvre médico-sociale de Bourneville." *Histoire des sciences médicales* 37(1):13-30.
- Gefen, Alexandre. 2017. *Réparer le monde: la littérature française face au XXI^e siècle*: Éditions Corti.
- Georges-Janet, Lucile. 1997. "Regards sur une évolution." *Cesap Informations* (32):11-22.
- Gilsoul, Martine. 2014. "Maria Montessori et la France. Genèse d'une histoire." *History of Education & Children's Literature* 9(2).
- Goffman, Erving. 1975. *Stigmate: les usages sociaux des handicaps*: Les éd. de minuit.
- Gray, David E. 1997. "High functioning autistic children and the construction of "normal family life"." *Social Science & Medicine* 44(8):1097-1106.
- Green, Sara E., Rosalyn Benjamin Darling, and Loren Wilbers. "Has the parent experience changed over time? A meta-analysis of qualitative studies of parents of children with disabilities from 1960 to 2012." Pp. 97-168 in *Disability and Intersecting Statuses*.
- . "Struggles and Joys: A Review of Research on the Social Experience of Parenting Disabled Children." Pp. 261-285 in *Sociology Looking at Disability: What Did We Know and When Did We Know it*.
- Green, Sara Eleanor. 2007. ""We're tired, not sad": Benefits and burdens of mothering a child with a disability." *Social Science & Medicine* 64(1):150-163.
- Gutierrez, Laurent. 2011. "État de la recherche sur l'histoire du mouvement de l'éducation nouvelle en France." *Carrefours de l'éducation* (1):105-136.
- Henckes, Nicolas. 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.

- Hennion, Antoine. 2004. "Une sociologie des attachements D'une sociologie de la culture à une pragmatique de l'amateur." *Sociétés* 85(3).
- . 2013. "D'une sociologie de la médiation à une pragmatique des attachements. Retour sur un parcours sociologique au sein du CSI." *SociologieS*.
- . 2015. "Enquêter sur nos attachements. Comment hériter de William James? SociologieS."
- . 2019. "« Maintenir/soutenir : de la fragilité comme mode d'existence », Séminaire de recherche du Centre de sociologie de l'innovation (CSI), 2017-2019." *Pragmata, Revue d'études pragmatistes* (2):484-499.
- Hennion, Antoine, Pierre Vidal-Naquet, Franck Guichet, and Léonie Hénaut. 2012. "Une ethnographie de la relation d'aide : de la ruse à la fiction, ou comment concilier protection et autonomie."
- Hochmann, J. 2012. "Le devenir des idées en pédopsychiatrie, à travers l'histoire de l'autisme." *Neuropsychiatrie de l'Enfance et de l'Adolescence* 60(3):207-215.
- Hochmann, Jacques. 2009. *Histoire de l'autisme*. Paris: Editions Odile Jacob.
- Hoffbeck, Valentine. 2009. *L'enfance arriérée au début du XXème siècle : entre assistance et exclusion. L'exemple de l'institut Saint-André de Cernay (1891 – 1939)*: CNAF.
- . 2016. "De l'arriéré au malade héréditaire : histoire de la prise en charge et des représentations du handicap mental en France et Allemagne (1890-1934)."
- Hugon, Marie-Anne, Jacqueline Gateaux-Mennecier, and Monique Vial. 1984. "Les enfants des classes de perfectionnement (1907-1950)." *CRESAS, Intégration ou marginalisation? Aspects de l'éducation spécialisée* (2):75-104.
- Hydén, Lars-Christer. 1997. "Illness and narrative." *Sociology of Health & Illness* 19(1):48-69.
- IGAS, Inspection Générale des Affaires Sociales -. 1984. "La politique sociale et les associations." Paris: Ministère des Affaires Sociales et de la Solidarité Nationale.
- INSERM. 2013. *Handicaps rares : Contextes, enjeux et perspectives*. Paris: Inserm.
- Jean, Alain. 2014. "Une histoire de l'APSA."
- Jeanne, Yves. 2007. "Désiré Magloire Bourneville, rendre leur humanité aux enfants «idiots»." *Reliance* (2):144-148.
- Kittay, Eva Feder. 2001. "When Caring Is Just and Justice Is Caring: Justice and Mental Retardation." *Public Culture* 13(3):557-579.
- . 2011. "The Ethics of Care, Dependence, and Disability." *Ratio Juris* 24(1):49-58.
- . 2015. "Le désir de normalité. Quelle qualité de vie pour les personnes porteuses de handicap cognitif sévère ?" *ALTER - European Journal of Disability Research / Revue Européenne de Recherche sur le Handicap* 9(3):175-185.
- . 2019. *Learning from My Daughter: The Value and Care of Disabled Minds*: Oxford University Press.
- Korff-Sausse, Simone. 2007. "L'impact du handicap sur les processus de parentalité." *Reliance* (4):22-29.
- Lahire, Bernard. 2008. "De la réflexivité dans la vie quotidienne: journal personnel, autobiographie et autres écritures de soi." *Sociologie et sociétés* 40(2):165-179.
- Latour, Bruno. 2000. "When things strike back: a possible contribution of 'science studies' to the social sciences." *British Journal of Sociology* 51(1):107-123.
- . 2004. "How to talk about the body? The normative dimension of science studies." *Body and Society* 10(2-3):205-229.
- . 2006. "Des sujets récalcitrants." Pp. 187-189 in *Chroniques d'un amateur de sciences*, edited by Bruno Latour. Paris: Presses des Mines.
- . 2008. "Pour un dialogue entre science politique et sciences studies." *Revue Française de science politique* 58(4):657-678.
- Laugier, Sandra. 2006. "Politiques de la conversation ordinaire." Pp. 23-51 in *L'ordinaire et le politique*, edited by Claude Gautier and Sandra Laugier. Paris: Puf.
- . 2008. *L'ordinaire transatlantique. De Concord à Chicago, en passant par Oxford*: Éditions de l'EHESS.

- . 2013. "Veena Das, Wittgenstein et Cavell: Le care, l'ordinaire et la folie." Pp. 161-192 in *Face aux désastres: Une conversation à quatre voix sur la folie, le care, et les grandes détresses collectives*, edited by Anne M Lovell, Stefania Pandolfo, Veena Das, and Sandra Laugier. Paris: Les éditions d'Ithaque.
- . 2014. "Chapitre 16. L'éthique comme attention à ce qui compte." Pp. 252-266 in *L'économie de l'attention*. Paris: La Découverte.
- Le Pape, Marie-Clémence. 2009a. "Être parent dans les milieux populaires : entre valeurs familiales traditionnelles et nouvelles normes éducatives." *Informations Sociales* 154(4):88-95.
- . 2009b. "La famille à l'épreuve des risques: logiques éducatives et stratification sociale." : Paris, Institut d'études politiques.
- Legrand, Patrice. 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.
- Luijkx, J, AAJ Van der Putten, and C Vlaskamp. 2017. "Time use of parents raising children with severe or profound intellectual and multiple disabilities." *Child: Care, Health and Development* 43(4):518-526.
- Macé, Marielle. 2016. *Styles. Critique de nos formes de vie*: Editions Gallimard.
- Mattingly, C., and L.C. Garro. 2000. *Narrative and the Cultural Construction of Illness and Healing*: University of California Press.
- Mattingly, Cheryl, and Linda C. Garro. 1994. "Introduction. Special Issue on narrative representations of illness and healing." *Social Science & Medicine* 38(6):771-774.
- May, Vanessa. 2008. "On Being a 'Good' Mother: The Moral Presentation of Self in Written Life Stories." *Sociology* 42(3):470-486.
- . 2016. "What does the duration of belonging tell us about the temporal self?" *Time & Society* 25(3):634-651.
- Mazereau, Philippe. 2001. *La déficience mentale chez l'enfant entre école et psychiatrie. Contribution à l'histoire sociale de l'éducation spéciale 1909-1989*. Paris: L'Harmattan.
- McConnell, David, Amber Savage, Dick Sobsey, and Bruce Uditsky. 2015. "Benefit-finding or finding benefits? The positive impact of having a disabled child." *Disability & Society* 30(1):29-45.
- Meyers, Todd. 2017. *Chroniques de la maladie chronique*: Presses Universitaires de France.
- Ministère du Travail et des Affaires Sociales. 1996. "Rapport sur les handicaps rares." Pp. 59. paris: Ministère du travail et des affaires sociales.
- Misès, R., and C. Epelbaum. 2002. "La pédopsychiatrie." *Annales Médico-psychologiques, revue psychiatrique* 160(10):779-783.
- Mol, Annemarie. 2009. *Ce que soigner veut dire. Repenser le libre choix du patient*. Paris: Presses des Mines.
- Mol, Annemarie, Ingunn Moser, and Jeannette Pols (Eds.). 2010. *Care in Practice. On tinkering in clinics, homes and farms*. Bielefeld: Transcript.
- Moraldo, Delphine. 2014. "Analyser sociologiquement des autobiographies." *SociologieS*. URL: <http://sociologies.revues.org/4688>.
- Noury, Didier. 2003. "La compensation du handicap en suède. Rapport n°2003 052." Pp. 73 : IGAS.
- O'Brien, Mary R, and David Clark. 2012. "Unsolicited written narratives as a methodological genre in terminal illness: challenges and limitations." *Qualitative Health Research* 22(2):274-284.
- Pelicier, Yves, and Guy Thuillier. 1979. "Pour une histoire de l'éducation des enfants idiots en France (1830-1914)." *Revue historique* 261(Fasc. 1 (529):99-130.
- Peneff, Jean. 1994. "Les grandes tendances de l'usage des biographies dans la sociologie française." *Politix. Revue des sciences sociales du politique* :25-31.
- Pierret, Janine. 2003. "The illness experience: state of knowledge and perspectives for research." *Sociology of Health & Illness* 25(3):4-22.
- Piot, Marie-Aude, Carole Boudebessé, and Brice Martin. 2012. "De l'engagement humaniste à une clinique ouverte et multidimensionnelle." *Perspectives psy* 51(4):386-393.
- Pollak, Michaël, and Nathalie Heinich. 1986. "Le témoignage." *Actes de la Recherche en Sciences Sociales* :3-29.

- Pols, Jeannette. 2014. "Laver le citoyen. Propreté et citoyenneté en santé mentale." in *Sociologies [En ligne]: Découvertes/ Redécouvertes*.
- Ponsot, Gérard. 2016. "Les enfants polyhandicapés : du « il n'y a rien à faire » à « il y a toujours quelque chose à faire » Pour le médecin, un long cheminement." Pp. 227-255 in *Prendre soin de ceux qui ne guériront pas*. Toulouse: ERES.
- Presneau, Jean-René. 1996. "Images du sourd au XVIIIe siècle." Pp. 93-100 in *Handicap et inadaptation. Fragments pour une histoire: notions et acteurs*, edited by Henri-Jacques Stiker, Monique Vial, and Catherine Barral. Paris: ALTER.
- . 2012. *Signes et institutions des sourds: XVIIIème-XIXème siècles*: Editions Champ Vallon.
- Ravaud, Jean-François. 2001. "Vers un modèle social du handicap. L'influence des organisations internationales et des mouvements de personnes handicapées." Pp. 55-68 in *Une nouvelle approche de la différence. Comment repenser "le handicap"*. edited by Raphaël de Riedmatten. Genève: Editions Médecine & Hygiène.
- Riessman, C.K. 2008. *Narrative Methods for the Human Sciences*: SAGE Publications.
- Robaye-Geelen, Fr. 1981. "L'approche de l'enfant multihandicapé." Pp. 209-238 in *Les Enfants handicapés*. Paris cedex 14: Presses Universitaires de France.
- Robelet, Magali, David Piovesan, Jean-Pierre Claveranne, and Guillaume Jaubert. 2009. "Secteur du handicap: les métamorphoses d'une gestion associative." *Entreprises et histoire* (56):85-97.
- Roca, Jacqueline. 1992. *De la ségrégation à l'intégration. L'éducation des enfants inadaptés de 1909 à 1975*. Paris: CTNERHI.
- Ruchat, Martine. 2003. "Histoire de l'éducation spéciale: une spécificité plurielle." *Education et enseignement spécialisés: ruptures et intégrations* :155-171.
- Salander, Pär. 2002. "Bad news from the patient's perspective: an analysis of the written narratives of newly diagnosed cancer patients." *Social Science & Medicine* 55(5):721-732.
- Scelles, Régine. 2007. "Penser le «hors norme» comme ayant un potentiel transformatif." Pp. 33-57 in *Dispositifs de soins au défi des situations extrêmes*: ERES.
- . 2010. *Liens fraternels et handicap. De l'enfance à l'âge adulte, souffrances et ressources*. Toulouse: ERES.
- . 2013. "Faire des membres de la famille des acteurs et des auteurs de leur devenir." *Contraste* (1):223-243.
- Stiker, Henri-Jacques 1997. *Corps infirmes et sociétés*. Paris: Dunod.
- Tadema, Annemarie C, and Carla Vlaskamp. 2010. "The time and effort in taking care for children with profound intellectual and multiple disabilities: a study on care load and support." *British Journal of Learning Disabilities* 38(1):41-48.
- Tomkiewicz, Stanislas. 1999. *L'adolescence volée*. Paris: Calmann-Lévy.
- Tøssebro, Jan. 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.
- Trépos, Jean-Yves. 2016. "Un régime d'impersonnalité : à la découverte du style des carnets d'un maçon breton." *Sociologie et sociétés* 48(2):211-235.
- Tricart, Jean-Paul. 1981. "Initiative privée et étatisation parallèle. Le secteur de l'enfance inadaptée." *Revue Française de sociologie* XXII:575-607.
- Tronto, Joan. 2013. "Particularisme et responsabilité relationnelle en morale: une autre approche de l'éthique globale." Pp. 99-137 in *Contre l'indifférence des privilégiés. À quoi sert le care (édité et présenté par Patricia Paperman et Pascale Molinier)*, edited by Carol Gilligan, Arlie Hochschild, and Tronto Joan. Paris: Payot.
- Tronto, Joan C. 2008. "Du care." *Revue du MAUSS* (2):243-265.
- Truc, Gérôme. 2005. "Une désillusion narrative? De Bourdieu à Ricœur en sociologie." *Tracés. Revue de sciences humaines* (8):47-67.
- Vachey, Laurent, Frédéric Varnier, Agnès Jeannet, and Anne Auburtin. 2012. "Etablissements et services pour personnes handicapées, offre et besoins, modalités de financement. Rapport IGF - IGAS." Paris.

- Vial, Monique. 1990. *Les enfants anormaux à l'école. Aux origines de l'éducation spécialisée 1882-1909*: Armand Colin.
- Wacjman, Claude. 2009. *Les fondements de l'éducation spécialisée. Principes, méthodes, enjeux*. Paris: Dunod.
- . 2011. "Chapitre 2. Le processus historique de construction des classifications." Pp. 33-68 in *Usagers ou citoyens?*, edited by Marcel Jaeger. Paris: Dunod.
- . 2013. "Enfants anormaux, inadaptés, handicapés: une continuité idéologique?" *Vie sociale* (4):159-176.
- . 2018. "Les «enfants» de Roger Misés." *psychologie clinique* (2):98-104.
- Williams, Gareth. 1984. "The genesis of chronic illness: narrative re-construction." *Sociology of Health & Illness* 6(2):175-200.
- Winance, M., and Louis Bertrand. 2017. "Entre logique de places et logique de soin spécialisé. L'évolution du secteur médico-social, dans le champ du handicap, à travers l'usage deux catégories : « polyhandicap » et « handicap rare ». 1960-2014." Paris: Cermes3 - IRESP - CNSA.
- Winance, Myriam. 2001. "Thèse et Prothèse. Le processus d'habilitation comme fabrication de la personne. L'Association Française contre Myopathies face au handicap." in *Centre de Sociologie de l'Innovation*. Paris: Ecole Nationale Supérieure des Mines de Paris.
- . 2004. "Handicap et normalisation. Analyse des transformations du rapport à la norme dans les institutions et les interactions." *Politix* 17(66):201-227.
- . 2006. "Trying out wheelchair. The mutual shaping of people and devices through adjustment." *Science, Technology and Human Values* 31(1):52-72.
- . 2010. "Care and disability. Practices of experimenting, tinkering with, and arranging people and technical aids." Pp. 93-117 in *Care in practice. On tinkering in clinics, homes and farms*, edited by Annemarie Mol, Ingunn Moser, and Jeannette Pols. Bielefeld: Transcript Verlag.
- . 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.
- Winance, Myriam, and Catherine Barral. 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.
- Winance, Myriam, and Jean-François Ravaud. 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, Myriam, Isabelle Ville, and Jean-François Ravaud. 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.
- Zafiropoulos, Markos. 1981. *Les arriérés : de l'asile à l'usine*. Paris: Payot.
- Zucman, Elisabeth. 1998. "Accompagner les personnes polyhandicapées. Réflexions autour des apports d'un groupe d'étude du CTNERHI." in *Flash Informations, numéro Hors série*. Paris: CTNERHI.
- . 2007. *Auprès de la personne handicapée. Une éthique de la liberté partagée*. Paris: Vuibert.
- Zucman, Elisabeth, and J.A. Spinga. 1984. "Les enfants atteints de handicaps associés: les multihandicapés." Pp. 337. Paris: CTNERHI.

Liste des récits publiés analysés dans le chapitre 4

- Auber, Jeanne. 2014. *Les exilés mentaux*.
- Auber, Jeanne, et Tristan Auber. 2013. *Bonjour, jeune beauté*: Bayard.
- Baud, Nicole. 1984. *Au nom de la vraie vie*.
- Belluteau, Emmanuel. 2009. *Journal d'une princesse à roulettes*: Desclée de Brouwer.
- Bessot, Pom, et Philippe Lefait. 2013. *Et tu dances, Lou*: Stock.
- Brown, Ian. 2011 (2009 édition originale en anglais). *Le garçon de la lune*. Paris: Albin Michel.
- Carbon, Marie-Madeleine. 1997. *Une vie presque ordinaire*: L'envol.
- Chevillard Lutz, Sophie. 2007. *Philippine la force d'une vie fragile*: Editions de l'Emmanuel.
- Delmee, Patricia. 2015. *Pluie de Joie*.
- Eméry, Eglantine. 2016 (1ère édition 2015). *Le voleur de brosse à dents*. Paris: J'ai Lu.
- Faugère, Marcelle, et Monique D'Argentré. 1970. *Histoire de deux mères: leur cas n'est pas "normal" car leur enfant ne l'est pas*. Paris: Denoël.
- Fournier, Jean-Louis. 2008. *Où on va papa ?*
- Garnier, M. 2011. *Le nid des papillons*: Éditions Baudelaire.
- Giron, Paule. 1978. *La mère empêchée: Témoignage*. paris: Seuil.
- Gugeon-M., Christine. 2013. *Lettre à Marvin: mon fils autiste polyhandicapé épris de liberté*. Périgueux: Décal'âge.
- Greuzat, Roland. 2014. *L'impasse muraille*. Grasse: AFD éditions.
- Jacquet, Mariette. 1997. *L'enfant citron miel*: Desclée de Brouwer.
- Jamar, Corine. 2015. *Emplacement réservé*. Bègles: Le castor Astral.
- Lamic, Chantal. 2012. *Le pari d'un ange*: Amalthée.
- Lutz, Sophie. 2012. *Derrière les apparences*: Editions de l'Emmanuel.
- Rebillard, C. 2013. *Numéro 9: Maman d'un petit handicapé - Journal*: Editions L'Harmattan.
- . 2014. *A l'épreuve du handicap, nouveau regard sur la vie: Témoignage*: Editions L'Harmattan.
- Rémi, C. 2012. *Parce que c'était toi... parce que c'était nous: Le combat de mon enfant handicapé*: Editions L'Harmattan.
- Saby, Annie. 2009. *Le polyhandicap au fil des saisons*. Paris: L'harmattan.
- Sarah, Linda. 2012. *Toi mon enfant différent, mon roi, mon ange*: L'Harmattan.
- Sobczyk, Nicole. 2015. *Olivier, tu ne m'auras jamais dit maman !*. Marseille: Eanna Editions.
- Vollin, L. 2010. *Quand le handicap s'en mêle: Journal d'une vie décalée*: Editions L'Harmattan.