

CENTRE TECHNIQUE NATIONAL

D'ETUDES ET DE RECHERCHES SUR LES HANDICAPS ET LES INADAPTATIONS
2, RUE AUGUSTE COMTE -92170 VANVES.

LES ENFANTS ATTEINTS DE HANDICAPS ASSOCIES :

LES MULTIHANDICAPES

Rapport d'un groupe d'étude du C.T.N.E.R.H.I

Rapporteurs: Dr. E. ZUCMAN

J. A. SPINGA

FLASH-INFORMATIONS

QUOTIDIEN D'INFORMATIONS LEGISLATIVES ET BIBLIOGRAPHIQUES
SUR LES HANDICAPS ET LES INADAPTATIONS

Numéro hors série

S O M M A I R E

	<u>Page</u>
PREFACE de Madame Marinette GIRARD, Directeur de l'Action Sociale	I
 PREAMBULE	
I - Le constat : des besoins très réels et un procès de carence	1
I.1 - Les enfants atteints de handicaps associés	1
I.2 - La carence des équipements et services	3
II - Les mécanismes d'une telle carence	6
III - Les conditions du changement	7
III.1 - Dans l'immédiat, utiliser autrement l'équipement existant	7
III.2 - A court terme (2 ans), sortir de la carence par une connaissance plus précise des besoins	8
III.3 - A moyen terme (5 ans), la création ou le développement régional de centres pilotes très spécialisés	9
 INTRODUCTION	
	11
 I - APPROCHE THEORIQUE, EPIDEMIOLOGIQUE ET CLINIQUE DES HANDICAPS ASSOCIES OU MULTIHANDICAPS	
	17
I.1 - Les handicaps associés : un cadre hétérogène	19
I.2 - Apport de l'épidémiologie à la connaissance des handicaps associés ou multihandicaps	24
 II - LES SERVICES ET ETABLISSEMENTS POUR LES ENFANTS ATTEINTS DE HANDICAPS ASSOCIES OU MULTIHANDICAPS	
	31
II.1 - Spécificité des actions à l'égard des enfants atteints de handicaps associés	33
II.2 - Spécificité des services et établissements en fonction des trois groupes	36
 III - LES PERSONNELS ET LES PERSONNES AUPRES DES ENFANTS MULTIHANDICAPES	
	51
III.1 - Introduction : doit-on, peut-on attendre des personnels et des personnes, des capacités spécifiques ?	53
III.2 - Les professionnels, actuellement engagés, qui sont-ils ?	54
III.3 - Les formations des personnels et des personnes à propos des multihandicapés	59

IV - CONNAISSANCE DES BESOINS ET PLANIFICATION	65
IV.1 - Les sources réelles et potentielles de la connaissance des besoins	67
IV.2 - Pour une planification qui serait fonction des besoins exprimés	76
V - EN GUISE DE CONCLUSION DIX RECOMMANDATIONS PRAGMATIQUES A L'EGARD DES ENFANTS MULTIHANDICAPES	81

A N N E X E S

ANNEXE I - LISTE DES PARTICIPANTS	87
ANNEXE II - REFLEXIONS ORIGINALES	91
I - Généralités	
I.1 <u>Trois aperçus sur les besoins</u>	93
. Henri FAIVRE : Les multihandicapés en 1983. Situation et perspectives	95
. Geneviève TAISNE : Une étude du C.C.A.H. sur les demandes reçues, au cours d'une période de 6 mois, en 1983	103
. Simone PERNET : Pas de places ! pour les polyhandicapés	107
I.2 <u>Le point de vue des parents</u>	111
. Marie-Claude FABRE : Qu'attendons-nous d'un établissement spécialisé pour enfants surhandicapés ?	113
. Simone PERNET : A propos des problèmes spécifiques des polyhandicapés	125
II - A propos des enfants plurihandicapés	129
II.1 - Dr. Monique DUMOULIN : L'éducation des enfants sourds-aveugles	131
1°) Présentation de l'établissement pour enfants et adolescents sourds-aveugles de Chevreuse	131
2°) Le jeune enfant sourd-aveugle avant 6 ans : éveil au monde extérieur et accès à la communication	145
II.2 - M. SOURIAU : La mise en place de la communication chez l'enfant sourd-aveugle	167
III - A propos des enfants polyhandicapés	177
III.1 - <u>L'expérience du C.E.S.A.P.</u>	
. Dr. Lucile GEORGES-JANET : Etude du flux des enfants déficients mentaux polyhandicapés suivis dans les services et les établissements du C.E.S.A.P. en 1983	179
. Monique GARNIER : Approche éducative de l'enfant polyhandicapé : de la situation symbiotique à la parole	187

	. Dr. F. BATTISTELLI : Pour un projet thérapeutique concernant l'enfant déficient mental polyhandicapé	197
III.2	- L'expérience de l'A.P.A.J.H. des Yvelines	211
	. Denise MOUMANEIX : Les polyhandicapés graves et les loisirs	213
IV	- A propos des enfants surhandicapés	225
IV.1	- L'expérience de la F.I.S.A.F.	
	. Résultats d'une enquête préparatoire à une session sur les "polyhandicapés"	229
	. Gérard BOURIGAULT : Les surhandicapés sourds	243
IV.2	- Dr. L. GAGNARD : Communication et handicap moteur sévère chez l'enfant I.M.C. surhandicapé	251
V	- Elargir les perspectives	259
V.1	- Pour les enfants...	
	. Jean-Jacques DETRAUX : Situation des enfants, adolescents et adultes multihandicapés en Belgique	261
V.2	- Et les adultes...	
	. H. PETIT : Enquête du C.R.E.A.I. Ile de France sur les polyhandicapés adultes : propositions techniques	265
	. J.L. SARRAN : Un exemple de mini foyer pour jeunes adultes multihandicapés	285
ANNEXE III	- ENQUETE AUPRES D'UNE VINGTAINNE D'ETABLISSEMENTS	307
ANNEXE IV	- BIBLIOGRAPHIE	319
ANNEXE V	- LISTE D'ASSOCIATIONS	335
ANNEXE VI	- REPERTOIRE DES SIGLES	337

AVERTISSEMENT AU LECTEUR

L'objectif principal du groupe d'étude a été une clarification des vocabulaires, c'est pourquoi nous nous permettons de mettre en exergue de ce rapport les définitions qui ont été adoptées au terme de ce travail.

TYPOLOGIE DES HANDICAPS ASSOCIES OU MULTIHANDICAPS

DENOMINATION	DEFINITION
Plurihandicap	Association circonstancielle de handicaps physiques (par exemple surdit� + c�cit�)
Polyhandicap	Handicap grave � expressions multiples avec restriction extr�me de l'autonomie et d�ficiency intellectuelle s�v�re
Surhandicap	Surcharge progressive d'une d�ficiency physique ou psychique par des troubles d'apprentissage ou par des troubles relationnels

*"Un seul objectif détermine le sens des grands
conglomérats humains : gagner pour les hommes le
droit d'être dissemblables, de sentir, de
penser, de vivre chacun à sa manière".*

*Vassili GROSSMAN
(Vie et Destin)*

P R E F A C E

Le rapport sur les enfants atteints de handicaps associés, rédigé par le Docteur ZUCMAN dans le cadre du Centre Technique National d'Etudes et de Recherches sur les Handicaps et les Inadaptations, est exemplaire de la façon féconde dont peuvent collaborer pouvoirs publics et organismes de recherche. Au moment où le gouvernement a affirmé sa volonté de mieux définir les conditions d'accueil de ces enfants particulièrement défavorisés, la contribution du C.T.N.E.R.H.I. éclaire de façon directe les insuffisances actuelles et les voies d'amélioration.

Issue d'un groupe de travail animé par le Docteur ZUCMAN et réunissant des chercheurs, des administrations, des associations de parents d'enfants handicapés et des professionnels, cette étude met également en lumière les bénéfices du dialogue entre l'ensemble des partenaires.

La force du rapport du Docteur ZUCMAN réside d'abord dans le constat d'une ignorance. En effet, les enfants atteints de handicaps associés, ne figurent précisément dans aucune statistique : leur nombre est incertain (il peut être évalué entre 88.000 et 135.000 sur les bases fragiles des taux de prévalence ou d'études monographiques) et les données globales sur les modalités actuelles de prise en charge font de la même façon totalement défaut.

En outre, ces enfants "n'existent" pas dans les textes réglementaires : les annexes XXIV au décret du 9 mars 1956, précisant les normes de fonctionnement des différents établissements pour enfants handicapés, ne les mentionnent pas. Enfin, les formations des personnels spécialisés ignorent largement leurs problèmes.

Le rapport du C.T.N.E.R.H.I. identifie clairement les raisons de cette méconnaissance.

Difficulté d'exploiter les renseignements issus des Commissions Départementales de l'Education Spéciale et de recenser précisément ces enfants et les réponses qui leur sont apportées.

Lacunes, en outre, des établissements que déroutent la complexité des problèmes de ces mineurs et qui font trop peu de place à l'identification individuelle des besoins et à l'élaboration des projets éducatifs personnalisés. La remise en cause va ici plus loin. Ceux que le rapporteur identifie comme surhandicapés (et qui sont la catégorie la plus nombreuse des enfants atteints de handicaps associés) ne sont-ils pas les victimes d'une prise en charge trop tardive du handicap majeur et d'une insuffisante attention à l'aspect chaque fois différent de l'expression d'une déficience ?

Le second intérêt de l'étude du C.T.N.E.R.H.I. est d'apporter une contribution essentielle à la connaissance de ces enfants multihandicapés.

Le rapporteur classe d'une façon claire cette population en trois groupes : les plurihandicapés qui cumulent deux ou plusieurs handicaps physiques ; les polyhandicapés dont la déficience grave s'exprime de façon multiple par une restriction extrême de leur autonomie physique et psychique ; les surhandicapés qui présentent un handicap physique ou intellectuel "surchargé" par des troubles cognitifs ou relationnels.

Cette classification ne répond pas à une simple exigence intellectuelle. Elle conduit à mettre en relief des besoins différenciés et, par conséquent, à définir des solutions adéquates.

Le troisième apport du Docteur ZUCMAN est enfin de tracer les voies d'une meilleure prise en charge de ces enfants.

La solution passe à l'évidence par l'amélioration des prestations offertes à ces enfants.

Sans nul doute, l'encadrement doit-il être plus important dans les institutions qui les accueillent ; sans aucun doute, les personnels doivent y bénéficier d'une formation spécifique. Mais parmi les conclusions du groupe de travail, figurent également des propositions qui font plus largement appel à l'imagination.

Pour ces enfants qui sont plus handicapés que les autres, plus lourds à assumer pour le personnel, plus difficiles à comprendre, ne faudrait-il pas ouvrir les portes des établissements aux bonnes volontés des familles ou des bénévoles, et mobiliser ainsi l'ensemble des "ressources" humaines du milieu local ?

Un autre élément de réponse serait constitué par une meilleure utilisation du potentiel existant : la coordination des actions engagées, la diffusion d'expériences pratiquées, le rayonnement d'équipes disposant d'un savoir faire, pourraient permettre l'ouverture de sections de multihandicapés dans des établissements existants à condition d'y apporter les moyens supplémentaires adaptés.

Dans les solutions d'accueil des enfants polyhandicapés, l'Administration à un rôle central à jouer : elle doit se doter d'un réseau d'informations précis, permettant de recenser les besoins, d'organiser et de structurer les réponses. Elle s'y emploie activement et poursuivra son effort dans les prochaines années - Gageons que l'ensemble des enfants handicapés en bénéficiera -

Le Directeur de l'Action Sociale

Marinette GIRARD

P R E A M B U L E

Résumé des apports du groupe de travail réuni au C.T.N.E.R.H.I.

sur

LES ENFANTS ATTEINTS DE HANDICAPS ASSOCIES

Pour donner au lecteur une rapide vue d'ensemble, nous rapportons ici, en guise de préambule, les principaux résultats de ce groupe de travail qui s'est réuni au C.T.N.E.R.H.I. une douzaine de fois en un an et qui a reçu de la part de tous ses membres des apports très riches dont le résumé ici ne peut être que réducteur.

I - LE CONSTAT : DES BESOINS TRÈS REELS ET UN PROCES DE CARENCE

I.1 - Les enfants atteints de handicaps associés ont été longtemps méconnus parce qu'ils forment un groupe très hétérogène au sein duquel le groupe de travail propose de distinguer, de dénommer et de définir trois types d'associations de handicaps.

TABLEAU I

TYPOLOGIE DES HANDICAPS ASSOCIES OU MULTIHANDICAPS

DENOMINATION	DEFINITION	PREVALENCE *	EFFECTIFS
		0 - 20 ans	0 - 20 ans
Plurihandicap	L'association circonstancielle de handicaps physiques (ex. surdit� + c�cit�)	0,5 �	8.000 �
		1,5 %	15.000
Polyhandicap	Le handicap grave � expressions multiples avec restriction extr�me de l'autonomie et d�ficience intellectuelle s�v�re	2 � 2 %	30.000 � 40.000
Surhandicap	Surcharge progressive d'une d�ficience physique, psychique ou mentale par des troubles d'apprentissage ou par des troubles relationnels	3 � 5 %	50.000 � 80.000
TOTAL des handicaps associ�s (ou multihandicaps)	Association de 2 ou de plusieurs handicaps entraînant habituellement l'exclusion des �tablissements et services m�dico-�ducatifs	5,5 � 9 %	88.000 � 135.000
Total des handicaps s�v�res	Mono ou multihandicap entraînant l'exclusion du milieu scolaire ordinaire et de ses classes sp�cialis�es	11,8 � 13,9 %	190.000 � 220.000

* Le premier chiffre est la pr valence  valu e au C.T.N.E.R.H.I.   partir de dossiers C.D.E.S. (Commission D partementale de l'Education Sp ciale) ; le deuxi me est le r sultat de l'enqu te  pid miologique C.E.S.A.P.-I.N.S.E.R.M. (Comit  d'Etude de Soins et d'Action Permanente en faveur des d ficients mentaux - Institut National de la Sant  et de la Recherche M dicale).

On constate sur ce tableau que pr s d'un enfant handicap  s v rement sur deux est atteint de handicaps associ s.

Les déficiences de ces enfants sont difficilement comparables d'un groupe à l'autre et à l'intérieur même de chacun d'eux :

. Quoi de commun, dans le groupe des plurihandicapés par exemple, entre les enfants sourds-aveugles (300 environ dans notre pays) et les jeunes handicapés moteurs souffrant d'une déficience sensorielle (6.000 à 9.000) ; leur importance numérique comme leurs besoins éducatifs sont dissemblables.

. Quoi de commun aussi bien entre les enfants polyhandicapés qui associent à une arriération profonde plusieurs déficiences physiques qui les rendent totalement dépendants, confinant une partie d'entre eux à une vie végétative, et le nombre, semble-t-il croissant, des enfants handicapés physiques ou psychiques qui sont progressivement "surhandicapés" par une restriction de leurs capacités d'apprentissages scolaires et même pré-scolaires et par l'apparition de troubles réactionnels du comportement : instabilité, agressivité, repli d'allure psychotique ?

Le groupe de travail a donc dû se résoudre à admettre que le seul facteur que tous ces enfants ont en commun est le rejet des institutions.

I.2 - La carence des équipements et services

La carence est importante à des degrés divers pour les trois types de handicaps associés. Le groupe d'étude a été à même de l'estimer mais n'a pu dresser un bilan quantitatif précis et détaillé confrontant les besoins et les places disponibles dans les départements et régions. Un tel bilan ne sera, semble-t-il, possible que quand les C.D.E.S., d'une part, constitueront des dossiers d'identification plus complète des déficiences, des incapacités mais aussi de l'autonomie des enfants et des demandes d'aides exprimées par leurs familles et lorsqu'elles se donneront le moyen de les traiter annuellement et quand, d'autre part, les mêmes C.D.E.S. auront une connaissance directe et actualisée des capacités d'accueil et des prestations réelles des équipements départementaux.

Il est apparu au groupe de travail qu'en l'absence de ce préalable on ne pouvait caractériser le sous-équipement que globalement :

. Le sous-équipement s'aggrave par tranche d'âge. Modéré pour les enfants de moins de 6 ans, il est important pour les adolescents, quasi total pour les adultes, poussant les familles à passer de solutions aléatoires offertes par certains marchands d'illusion à des placements éloignés, hors de nos frontières, voire à des actes de désespoir lorsqu'on en vient à l'âge adulte.

. L'équipement varie en fonction des handicaps :

- Les établissements hautement techniques nécessaires à l'éducation des enfants plurihandicapés, bien qu'inégaux et inégalement répartis, semblent être les moins déficitaires.

TABLEAU II
LES ENFANTS PLURIHANDICAPES

	Estimation de la population (C.L.A.P.E.A.H.A.) *	Estimation du nombre de places (F.I.S.A.F.)*
Déficients visuels plurihandicapés	2.200	500
Déficients auditifs plurihandicapés	2.200	500
Sourds-aveugles	300	80
Déficients moteurs plurihandicapés	6.000 à 9.000	600

* C.L.A.P.E.A.H.A. : Comité de Liaison et d'Action des Parents d'Enfants et d'Adultes atteints de Handicaps Associés.
F.I.S.A.F. : Fédération des Instituts de Jeunes Sourds-Aveugles en France.

- Pour les enfants polyhandicapés sans autonomie, moins d'1/10ème des besoins semble satisfait en internats. La carence est plus sévère encore en externats et en prises en charge ambulatoires.

- Enfin, pour ce qui est des surhandicapés, la situation est tout aussi carentielle mais plus difficile encore à cerner. Nombre d'établissements déclarent depuis quelques années les accueillir, mais l'analyse qui a été faite par le groupe de travail a démontré que les enfants handicapés "surchargés" en particulier par des troubles du comportement demeurent le plus souvent rejetés de partout. La capacité d'accueil semble donc artificiellement gonflée pour des enfants artificiellement surhandicapés. De plus, il est apparu à maintes reprises au groupe de travail que ces enfants lorsqu'ils associent une déficience physique et une surcharge psychique sont souvent mal compris des institutions qui tentent certes de les accueillir mais ne parviennent pas toujours à prendre en compte les deux versants de leurs difficultés ; elles ont alors tendance à n'offrir qu'une aide partielle et inadéquate, souvent très psychiatisée, qui se résout finalement par une rupture.

. Les listes d'attente pour les établissements, surtout des deux premières catégories, sont "arrêtées" en général au quart de la capacité totale de l'établissement et ne concernent que les enfants qu'on pense pouvoir admettre dans des délais repérables. Elles ne permettent donc pas de mesurer la véritable carence ; cette auto-censure est d'autant plus regrettable que la pratique habituelle de l'inscription d'un même enfant sur les listes d'attente de plusieurs institutions permet à certains de se rassurer à peu de frais sur l'ampleur des besoins non couverts.

. Enfin, on a constaté que cette carence est faite à la fois d'un manque de structures spécifiques et de l'incapacité des équipements spécialisés mais a-spécifiques existants et souvent sous occupés à se "redéployer" vers les enfants multihandicapés. Cette incapacité touche tous les types de structures (internat - externat...) et même les services les plus nouveaux (Service d'Education Spécialisée à Domicile

(S.E.S.A.D.) et surtout le Centre d'Action Médico-Sociale Précoce (C.A.M.S.P.) dont on aurait pu espérer plus de polyvalence et d'ouverture.

II - LES MECANISMES D'UNE TELLE CARENCE

Pourquoi en est-on là encore en 1984, alors qu'on dispose dans notre pays d'établissements et de services spécialisés diversifiés et rendus en partie disponibles à la fois grâce à la prévention de certains handicaps et grâce à l'intégration scolaire de certains handicapés ?

Le groupe de travail considère que les causes de cette situation sont nombreuses et complexes, et qu'il importe de les comprendre si on veut y porter remède :

. La prise de conscience de la fréquence et de la complexité des handicaps associés est relativement récente (1974) et n'a encore pénétré ni dans la formation des différents intervenants, ni dans les préoccupations des responsables d'établissements. De plus la carence des équipements est difficilement appréhendée par les décideurs centraux, régionaux et même départementaux, faute d'outils d'identification suffisamment sûrs.

. Les personnels, formés et accoutumés à prendre en charge des cas plus simples, se sentent à la fois démunis et dévalorisés en raison de leur impréparation devant les cas complexes. Ils opposent donc une résistance inconsciente, mais incontournable en l'absence de sensibilisation et de formations complémentaires sur l'approche thérapeutique et éducative de ces enfants.

. La coexistence de plusieurs déficiences chez un même enfant le "surcharge" encore d'une connotation très négative aux yeux de la plupart des intervenants, non entraînés encore à prendre en considération les potentiels et les ressources de tout enfant, fût-il porteur d'un seul "handicap".

. Les besoins spécifiques de la plupart des enfants multihandicapés touchent des domaines de l'éducation et des soins relativement neufs et donc ignorés. L'éducation à la communication, orale, codée, signée, assistée par

ordinateur... n'est actuellement maîtrisée que par de rares spécialistes ; l'importance des soins du corps et du bien-être corporel est plus reconnue dans le discours que dans les pratiques quotidiennes. L'individualisation du projet éducatif qu'exige absolument la prise en charge de l'enfant multihandicapé est loin d'être admise et pratiquée partout.

. enfin le cloisonnement étanche qui existe dans notre pays entre les différentes institutions sociales, entre les corps professionnels... empêche que ne diffuse de l'un à l'autre la prise de conscience de ces besoins irrésolus, comme il empêche qu'on ne partage les réussites, les innovations, les expériences pédagogiques, thérapeutiques et humaines engagées par quelques-uns et qui pourraient guider tous les autres.

III - LES CONDITIONS DU CHANGEMENT

Le groupe de travail a formulé un certain nombre de recommandations qui, immédiatement, à court et à moyen terme, devraient permettre de sortir d'une telle carence, par trop inégalitaire, qui fait des enfants multihandicapés et de leur famille "les exclus des exclus".

III.1 - Dans l'immédiat, utiliser autrement l'équipement existant

Le groupe de travail est convaincu de l'intérêt dynamique, de la nécessité économique et de la possibilité effective de favoriser dans l'immédiat un redéploiement d'établissements et de services vers l'accueil des enfants multihandicapés. L'intégration progressive de ces enfants peut reposer en effet dès maintenant sur :

- la diffusion d'une information sur les expériences pédagogiques réussies par les équipes qui se sont intéressées à eux "de première intention" depuis une dizaine d'années (de très nombreuses annexes au rapport du groupe de travail en font largement état). Cette information peut servir de support de réflexion et donc de sensibilisation ; elle revaloriserait l'enfant ainsi que l'action des professionnels.

- l'ouverture, les uns par rapport aux autres, des établissements existant localement ; cette ouverture permettrait de créer entre eux un réseau d'actions coordonnées à la disposition des familles : C.A.M.S.P., S.E.S.A.D., C.M.P.P. (Centre Médico Psycho-pédagogique)... pourraient confier temporairement au moins un enfant à tel Institut Médico-Educatif (I.M.E.) ou Centre de Rééducation pour une étape éducative et pour le repos d'une famille isolée ; le retour possible à une prise en charge ambulatoire plus légère étant une assurance pour tous.
- la collaboration de bénévoles recherchée et ... acceptée dans les institutions, ce qui permettrait l'accueil temporaire ou partiel d'un enfant plus dépendant, même si la création de postes nouveaux de personnels demeure encore bloquée dans une économie de rigueur. Ce potentiel d'aide existe et ne demande qu'à être informé, encadré, utilisé par les professionnels en exercice.

III.2 - A court terme (2 ans), sortir de la carence par une connaissance plus précise des besoins

La constitution d'un fichier vivant, actualisé, des enfants du département qui s'adressent à la C.D.E.S. pour une aide financière ou pour une orientation éducative est la seule manière de faire cesser l'auto-censure sur les enfants très handicapés que les familles et les établissements n'inscrivent plus nulle part en désespoir de cause.

Le "passage obligé" par la C.D.E.S., au moins pour l'Allocation d'Education Spéciale (A.E.S.), peut aboutir, à court terme, à la prise en considération de ces besoins méconnus, à la double condition qu'on fasse l'effort de sortir de la terreur des fichiers et qu'on sache analyser dans une approche pluridimensionnelle la situation de handicap - a fortiori de handicaps multiples.

III.3 - A moyen terme (5 ans), la création ou le développement régional de centres pilotes très spécialisés est nécessaire pour chacun des différents types de handicaps associés.

Tous devront être dotés d'équipements (en particulier les aides informatisées à la communication) et de personnels nombreux et qualifiés pour répondre à la grande dépendance et à l'isolement des enfants multihandicapés. Un tel investissement, certes très lourd budgétairement en crédit d'équipement et de fonctionnement, se justifiera de multiples manières :

- D'une part, parce qu'il reposera sur l'étude préalable des besoins et non sur l'improvisation et qu'il sera planifié dans l'espace et le temps grâce aux Commissions Régionales des Institutions Sociales et Médico-sociales (C.R.I.S.M.) (et à la mise en place de la Commission Nationale des Institutions Sociales et Médico-sociales (C.N.I.S.M.) ?), en tenant compte de la distribution démographique de chaque type de handicap associé.
- D'autre part, parce qu'il permettra à un nombre important d'enfants recrutés régionalement de franchir une étape de développement, impossible en l'absence d'une haute technicité (par ex. l'apprentissage de la déambulation autonome chez le jeune sourd-aveugle ; le rééquilibrage nutritionnel de l'enfant grabataire ; l'apprentissage de la communication Bliss-symbolique chez l'I.M.C. surhandicapé...). Des séjours temporaires - de quelques semaines ou de quelques mois - dans un milieu très spécialisé autorisent le franchissement de telles étapes chez des enfants qui paraissaient jusqu'alors au-dessus de toutes les ressources médico-éducatives.
- Enfin, et surtout, ces centres pilotes se justifient parce qu'ils serviront de point de ressources régional 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 : suffisant pour entretenir les acquis de l'enfant et le préparer à

une prochaine étape de développement ; suffisant pour soutenir les familles qui, pour ces enfants multihandicapés comme pour tous les autres enfants, désirent légitimement remplir leur rôle parental avec le soutien des équipes locales ; suffisant enfin pour donner à ces équipes les moyens de faire autre chose qu'un gardiennage passif qui les dévalorise ou qui les conduit à des refus, eux aussi explicables.

Le groupe de travail considère que ce plan en trois étapes successives dont la première est dès maintenant entre les mains de chacun des acteurs (associations de parents, associations gestionnaires et équipes), doit permettre de manière réaliste de mettre en oeuvre dans les cinq ans un réseau d'aides à deux niveaux de technicités différentes, articulé régionalement et localement, à l'intention des jeunes multihandicapés et de leur famille.

I N T R O D U C T I O N

A l'initiative de M. FAIVRE, Président du Comité de Liaison et d'Action des Parents d'Enfants et d'Adultes atteints de Handicaps Associés (C.L.A.P.E.A.H.A.), la Direction de l'Action Sociale a demandé au C.T.N.E.R.H.I. de constituer un groupe de travail sur "**Les enfants atteints de handicaps associés**".

Une réflexion au sujet des enfants polyhandicapés, de leur nombre, de leurs besoins, des réponses structurelles à ces besoins, etc... répond à une urgence puisque le Conseil National Consultatif, à la suite du Rapport LASRY, a pris acte de la carence d'équipement et a demandé que les besoins soient rapidement étudiés. Il avait d'ailleurs été reconnu au cours du travail du C.T.N.E.R.H.I. sur les C.D.E.S. que l'équipement était déficitaire dans ce seul domaine alors qu'il est pléthorique dans bien d'autres secteurs ; c'est pourquoi malheureusement la définition commune à tous les handicaps associés - si divers dans leurs implications sur le développement et la vie journalière des enfants et des familles - est le rejet commun dont ils sont encore l'objet de la part des établissements et services d'éducatons spécialisée.

Pour une réflexion à visée pragmatique rapide, un groupe de travail s'est réuni une dizaine de fois au C.T.N.E.R.H.I. pendant une année (avril 1983 - avril 1984). Il a comporté une douzaine de membres permanents et a consulté des experts invités à une ou deux reprises (cf. liste des participants en Annexe I) : tous responsables d'associations, responsables d'établissements, représentants de l'administration, de l'éducation, de la formation, spécialistes des soins ont apporté au groupe de travail le fruit de leur expérience et de vigoureuses interrogations sur l'avenir.

L'objectif assigné au groupe de travail était :

- 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.

Pour ce faire, quatre axes de réflexion ont été synthétiquement étudiés :

- 1°) **L'approche théorique** : Définition des handicaps associés et de leurs différentes désignations, plurihandicap, multihandicap, polyhandicap, surhandicap... Adoption d'un vocabulaire standardisé, description des différents aspects de l'association de handicaps chez l'enfant, et recension des données épidémiologiques.
- 2°) **Les services et les établissements** : Bilan des réponses structurelles existant pour le dépistage, les soins, l'éducation et l'accueil des enfants polyhandicapés, réflexion sur la part respective :
 - . des services et des institutions,
 - . des structures spécialisées dans le polyhandicap et des accueils possibles et réalisés dans l'ensemble des établissements existants : accueil individuel ou accueil en section pour polyhandicapés,
 - . des accueils en internat et des établissements et services facilitant le maintien en milieu familial : S.E.S.A.D., accueil temporaire, C.A.M.S.P.

On a tenté de réaliser l'étude des réponses structurelles en tenant compte des besoins spécifiques des familles d'enfants polyhandicapés, et du mouvement actuel d'intégration.

- 3°) **Les personnels nécessaires auprès des enfants** : Méconnaissance actuelle du problème, étude des professions concernées et des modalités à proposer pour leur formation de base, pour leur perfectionnement continu : l'objectif étant de favoriser leur adaptation aux besoins nouveaux créés par les handicaps associés :
 - . articulation entre volontariat et professionnalisme,
 - . relations des intervenants avec les familles.

4°) Articulation des besoins et des réponses :

- . Rôle des C.D.E.S. et des C.R.I.S.M. dans la connaissance des besoins concernant les enfants atteints de handicaps associés, étude du rôle potentiel et réel des commissions, mesures à envisager pour que les C.D.E.S., "passage obligé de 95 % des enfants handicapés", puissent devenir un support réel, souple, permanent et fiable des connaissances des besoins de ces enfants et des incitations à promouvoir localement des solutions diversifiées.

- . Rôle des associations de parents d'enfants atteints de handicaps associés dans la perception de leurs besoins et l'aménagement des services.

- . Aspects économiques gestionnaires et réglementaires des différentes modalités de prise en charge.

○○○

Le rapport du groupe d'étude rend compte de ces quatre axes de travail et se conclut sur une série de recommandations pour l'avenir afin de sortir, à court et moyen terme, de la situation de carence dans laquelle les enfants, et plus encore les adultes atteints de handicaps associés, se trouvent bloqués depuis vingt ans.

Il comporte en annexe quelques instruments de travail (réflexions et expériences originales, enquête auprès de vingt établissements, bibliographie, liste d'associations) mis à la disposition des lecteurs pour les aider dans la poursuite de la tâche. Nous regrettons de n'avoir pu y adjoindre une liste des établissements qui accueillent des enfants multihandicapés ; faute d'un consensus sur les définitions, les vocabulaires, les classifications - que ce rapport voudrait contribuer à préciser. Une liste d'établissements établie en 1984 risque une trop rapide obsolescence.

- I -

APPROCHE THEORIQUE, EPIDEMIOLOGIQUE ET CLINIQUE

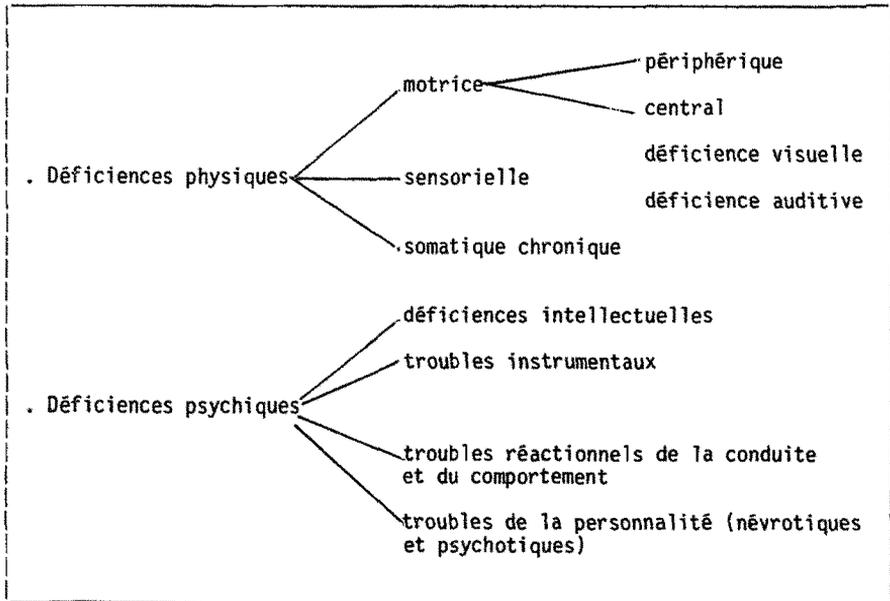
DES HANDICAPS ASSOCIES OU MULTIHANDICAPS

I.1. - "LES HANDICAPS ASSOCIES" : UN CADRE HETEROGENE

Nous ne retiendrons sous ce terme de "handicaps associés" que la coexistence de deux handicaps sévères, dont l'intensité de chacun aurait nécessité, même s'il avait été isolé, des mesures d'aide, d'éducation, de soins... particulières.

Il est tristement évident qu'à partir du moment où un enfant est atteint de deux handicaps graves, il risque de ne trouver sa place dans aucun établissement médico-éducatif spécialisé ; cependant ce trait est pratiquement le seul que ces enfants aient en commun : les déficiences, les incapacités qui s'intriquent, leur type, leur intensité, leurs processus de survenue sont diversifiés à l'extrême, conduisant chaque enfant à une situation originale de handicap complexe, qui nécessite des aides multiples individualisées.

Le groupe de travail a renoncé à examiner à nouveau les associations possibles des grandes classes de déficience entre elles :



Il a semblé préférable, par rapport à l'expérience journalière des parents et des équipes, de retenir trois types d'associations de handicaps, qui nécessitent des mesures de prévention et d'aides différenciées.

I.1.1. - Les associations circonstanciellees de handicaps :

plurihandicaps (0,5 à 1,5 % des enfants âgés de moins de 20 ans).

Ce premier groupe concerne essentiellement l'association de deux handicaps sensoriels graves :

(profonde (cécité
surdit ) ou +) ou
(s v re (amblyopie

C'est le cas des enfants victimes de la rub ole foetale (chez lesquels s'associe parfois un troisi me handicap : celui d'une cardiopathie cong nitale grave).

Il peut s'agir aussi de l'association d'une d ficiency sensorielle et d'une d ficiency motrice relevant de la m me cause (par exemple une infirmit  motrice c r brale avec surdit  profonde, s quelles d'un ict re nucl aire) ou de deux causes diff rentes, dont l'une est souvent accidentelle. Ces enfants ont un potentiel intellectuel normal et leur  ducation rel ve d'aides techniques, p dagogiques et humaines tout   fait sp cifiques et dont l'importance variera selon la gravit  et la date d'apparition des deux handicaps.

Enfin, on peut  galement classer dans ce groupe l'association circonstancielle d'une d ficiency mentale l g re ou mod r e (QI 65-50 ou 50-35 de la nouvelle classification de l'Organisation Mondiale de la Sant  (O.M.S.)) avec une d ficiency physique : par exemple l'enfant trisomique atteint d'une leuc mie, d'une cardiopathie cong nitale ou d'une cataracte... Globalement on peut  valuer leur nombre en France dans une fourchette de 8.000   15.000 enfants  g s de moins de 20 ans.

Dans l'avenir, la prévention de la rubéole foetale devrait considérablement la fréquence de l'association de deux déficiences sensorielles. On est malheureusement plus démuné devant les causes accidentelles qui demeurent responsables d'un nombre relativement croissant des associations de ce type.

Le groupe de travail a proposé de nommer "**plurihandicaps**" ces associations circonstanciées, mais on pourrait également leur réserver le terme de "**handicaps associés**".

- I.1.2. - Les handicaps graves à expressions multiples avec restriction extrême d'autonomie et déficience intellectuelle sévère :
polyhandicaps (prévalence : 2 à 2,5 % de la population juvénile des moins de 20 ans).

Il s'agit là d'enfants en général atteints de lésions cérébrales majeures et diffuses, dont la traduction "fonctionnelle" touche tous les axes du développement. Ils associent dans la plupart des cas deux handicaps majeurs : l'arriération mentale sévère ou profonde (QI 35-20 et QI 20 dans la nouvelle définition de l'O.M.S.) avec une infirmité motrice cérébrale grave privant l'enfant de toute autonomie motrice. De nombreuses autres déficiences viennent trop souvent aggraver leur état : comitialité, déficiences sensorielles, altération de l'état général avec dénutrition, troubles respiratoires... Ces enfants étaient naguère désignés sous les termes d'"encéphalopathes", de "grabataires" qui reflétaient plus encore l'état d'abandon auquel ils se trouvaient réduits, ainsi que leurs parents, que leur situation objectivement grave.

Bien que les établissements et services spécialisés soient dans notre pays encore très loin de répondre quantitativement à leurs besoins (30.000 à 40.000 enfants âgés de moins de 20 ans), les principes qualitatifs qui inspirent les aides mises en place à leur égard ont totalement changé au cours des vingt dernières années. Nous laissons au Docteur L. GEORGES-JANET, médecin-directeur du C.E.S.A.P., le soin de les exprimer au nom du groupe de travail :

"A propos des handicaps sévères à expressions multiples, avec restriction extrême de l'autonomie, il faut préciser :

- . que la déficience mentale grave fait partie habituellement des divers handicaps associés dans ce cas,*

- . que la reconnaître ne signifie pas figer le sujet dans un avenir ne comportant aucun espoir d'évolution,
- . qu'elle nécessite des mesures pédagogiques adaptées et réfléchies tenant compte des autres handicaps,
- . que les comportements "de type psychotique" très souvent associés sont aussi à prendre en considération dans le traitement mais ne sont pas une contre-indication à des tentatives d'ordre pédagogique,
- . que pédagogie, rééducations diverses, soins de santé primaire, thérapeutique des troubles psychotiques, ne s'excluent pas les uns les autres. Comme toujours, ce sont les professions diverses, les structures existantes qui entretiennent des querelles d'école dont pâtissent finalement les familles et les enfants - alors que la difficulté même des cas et des soins à proposer nécessite un regard commun au lieu de prises de position théoriques".

Cette approche positive et globale de leurs besoins, lorsqu'elle peut être offerte à leurs parents - à domicile ou en établissement - prolonge l'espérance de vie de ces enfants qui, autrefois, ne dépassaient pas le seuil de l'adolescence. Si l'évolution récente des soins assure une certaine prévention des décès précoces, il n'est pas encore certain que la prévention primaire, mise en oeuvre à travers la diffusion d'une meilleure surveillance de la grossesse et de l'accouchement, se traduise par une baisse de l'incidence de ces cas gravissimes : en effet, il semble d'une part que la fréquence des encéphalopathies - surtout convulsivantes - d'origine prénatale non décelable au cours de la gestation reste élevée et que, d'autre part, le taux de prématurité ne descende pas au-dessous de 6 %.

Le groupe de travail propose de garder le terme de "polyhandicap" déjà consacré par l'usage pour ce type de situation complexe et grave caractérisée par l'expression multiple d'une atteinte cérébrale majeure.

1.1.3. - Les surcharges d'un handicap physique, psychique ou mental par des troubles d'apprentissage ou par des troubles relationnels : surhandicaps (3,5 à 5 % de la population juvénile âgée de moins de 20 ans)

Ce troisième groupe est encore plus hétérogène que les deux autres et en est radicalement différent. En effet, il s'agit là d'un groupe d'enfants beaucoup plus important (de 50.000 à 80.000 enfants âgés de moins de 20 ans) présentant un handicap physique ou mental progressivement surchargé par un trouble d'apprentissage scolaire ou par des difficultés relationnelles avec l'environnement familial ou social.

Pour chacune de ces surcharges, le mécanisme peut être double :

- . soit tenir à la déficience elle-même,
- . soit à l'environnement socio-familial ou institutionnel.

Ainsi, les infirmes moteurs cérébraux peuvent avoir des troubles cognitifs liés à leurs troubles neurologiques d'organisation temporo-spatiale ou bien dûs au manque de stimulation, à l'inexistence d'une prise en charge ou à un encadrement éducatif insuffisant ou inadéquat.

De même en ce qui concerne les surcharges affectives, un repli d'allure psychotique peut être lié à la déficience sensorielle d'un enfant, mais être aussi la conséquence de ses difficultés à lier des relations avec un entourage peu stimulant. Ces situations sont de ce fait très complexes. De plus, il est difficile de séparer le cognitif et l'affectif.

Une approche globale est donc nécessaire. Il faudrait ne pas opposer ces deux domaines complémentaires, mais les troubles relationnels sont particulièrement ressentis pas les équipes, alors que les troubles cognitifs sont méconnus par certains qui ne s'intéressent pas à "l'école".

On entretient souvent l'illusion selon laquelle la résolution des troubles affectifs entraîne ipso facto la résolution de l'ensemble des autres difficultés. Il faudrait arriver à un rééquilibrage de l'attention à porter

aux différents axes du développement de l'enfant handicapé, d'autant plus que l'inverse peut être vrai : si le trouble instrumental est rééduqué, le comportement s'améliore souvent.

Les participants du groupe de travail se sont demandés si les surcharges cognitives et affectives deviennent plus fréquentes en elles-mêmes ou si le regard est plus attentif à ces handicaps surajoutés. La réponse est difficile ; il semblerait qu'on soit plus vigilant qu'autrefois pour les dépister parce qu'on sait mieux les traiter ou plutôt parce qu'on accepte de les prendre en compte. Il ne semble pas, par exemple, que chez les infirmes moteurs cérébraux ces surcharges soient plus nombreuses quel que soit leur niveau intellectuel.

Quoi qu'il en soit, ces surcharges, qui constituent le groupe le plus nombreux des handicaps associés, devraient être éminemment accessibles à la prévention, si, d'une part, une aide précoce était apportée aux parents isolés et si, d'autre part, les établissements ajustaient leurs actions dans des projets plus individualisés, correspondant à la situation de chaque enfant.

Force est de constater une carence encore importante de ces deux types d'action préventive qui font des surcharges cognitives ou affectives un motif trop fréquent d'exclusion des enfants handicapés hors des systèmes d'éducation spéciale.

Afin d'insister sur ce caractère largement évitable de ces surcharges, le groupe de travail propose de nommer "surhandicap" ce troisième type d'association, bien que ce terme ait été fréquemment utilisé pour désigner les formes gravissimes d'un handicap isolé (par exemple, il est fréquent de qualifier de surhandicapé un jeune infirme moteur cérébral totalement dépourvu d'autonomie gestuelle même s'il ne présente aucune autre déficience grave).

1.2. - APPORT DE L'EPIDEMIOLOGIE A LA CONNAISSANCE DES HANDICAPS ASSOCIES OU MULTIHANDICAPS

En guise de transition, nous résumons sur le tableau ci-dessous les dénominations, définitions et prévalences indiquées précédemment pour chacun des trois types d'association de handicaps :

I.2.1. - Prévalence dans les trois types d'associations de handicaps

TABLEAU III

Dénomination	Définition	Prévalence	Population approximative
I. Plurihandicap	Association circonstancielle de handicaps	0,5 à 1,5%	8 à 15.000
II. Polyhandicap	Handicaps graves à expressions multiples	2 à 2,5 %	30 à 40.000
III. Surhandicap	Surcharge d'un handicap par troubles cognitifs ou affectifs	3,5 à 5 %	50 à 80.000
TOTAL		6 % à 9 %	88.000 à 135.000

L'épidémiologie rencontre dans le domaine des handicaps associés des difficultés redoublées :

- d'une part l'étude de l'incidence (nombre de cas nouveaux apparus dans une année) ne peut apporter d'éléments fiables que concernant le handicap principal, le seul qui soit en général évident dès la naissance ou dans la première année ; le ou les handicaps associés, même lorsqu'ils sont graves, ne se révèlent ou ne sont pris en compte en général que tardivement : par exemple, il faut souvent plusieurs années pour qu'une déficience mentale, même sévère ou profonde, soit reconnue, admise par les parents et les intervenants chez le jeune I.M.C. (Infirmes Moteur Cérébral). Les études d'incidences ont donc de fortes chances de ne faire apparaître que le handicap principal au détriment des handicaps associés.
- D'autre part, les études de prévalence (pourcentage de la population atteinte dans une population générale déterminée, par exemple, par une aire géographique, et/ou une tranche d'âge) comportent également des difficultés spécifiques lorsqu'il s'agit de handicaps associés qui viennent se surajouter aux contraintes générales de l'épidémiologie sociale (flou des critères de déficiences - coût des enquêtes de terrain) ; les difficultés

spécifiques tiennent à la nécessité d'une part de s'assurer de la gravité de chacun des handicaps associés et d'autre part des programmes à mettre en oeuvre pour classer les associations de handicaps en évitant rigoureusement les superpositions.

Cet effort a été réalisé dans deux enquêtes :

- celle de l'I.N.S.E.R.M.-C.E.S.A.P., portant sur les enfants de la région parisienne, âgés de 6 et 7 ans et exclus de la scolarité ordinaire (3.739 dossiers).

- celle du C.T.N.E.R.H.I., portant sur 800 dossiers extraits au hasard de deux C.D.E.S.

La comparabilité de ces deux enquêtes entre elles (cf. tableau IV, page suivante) souligne l'intérêt potentiel des C.D.E.S. et des C.O.T.O.R.E.P. (Commissions Techniques d'Orientation et de Reclassement Professionnel) comme gisement de données actualisées pour l'épidémiologie sociale. On voit également sur ce tableau que, dans les deux populations, plus d'un enfant sur deux présente des handicaps associés. (Notons que les prévalences résumées sur le tableau III, pour chacun des trois groupes de la typologie retenue par le groupe de travail, sont extraites des mêmes enquêtes).

1.2.2. Prévalence des handicaps et des associations de handicaps

TABLEAU IV

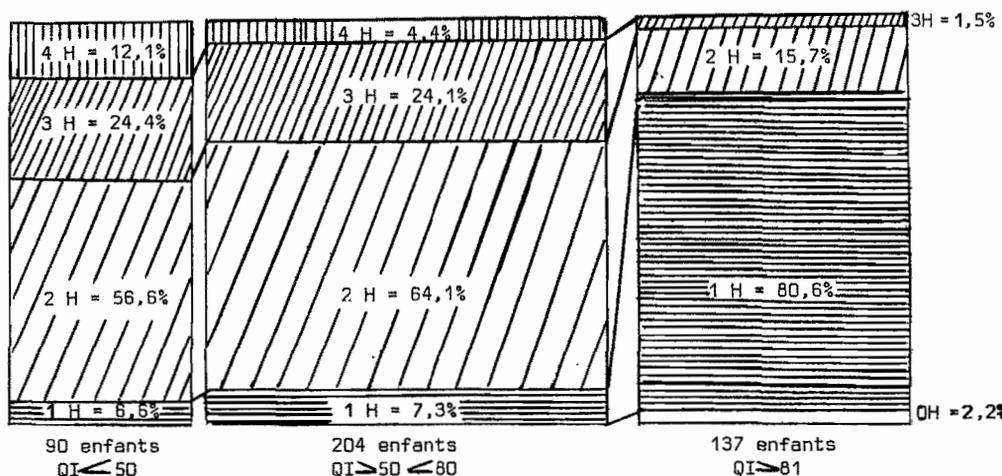
COMPARAISON DE L'ENQUETE DU C.T.N.E.R.H.I. (1980) SUR LES C.D.E.S.
AVEC L'ENQUETE EPIDEMIOLOGIQUE I.N.S.E.R.M./C.E.S.A.P. (1979)

HANDICAPS	Prévalence Enquête CDES	Prévalence enquête épidémiolo- gique INSERM/CESAP
Psychose	1,17 ‰	1,11 ‰
Q.I. \leq 50 + TCC, sans psychose *	1,95 ‰	2,66 ‰
Plurihandicap Q.I. $>$ 50, sans TCC *	0,98 ‰	0,51 ‰
Infirmité motrice cérébrale Q.I. $>$ 50	0,82 ‰	0,81 ‰
Infirmité motrice Q.I. $>$ 50	0,82 ‰	0,36 ‰
Epilepsie Q.I. $>$ 50	0,34 ‰	0,47 ‰
Surdité sévère et profonde	0,74 ‰	1,07 ‰
Cécité et amblyopie ($<$ 1/10è)	0,39 ‰	0,51 ‰
Maladies somatiques chroniques graves	0,60 ‰	0,27 ‰
Débilité moyenne ou légère, isolée	0,42 ‰	1,50 ‰
TCC + débilité moyenne ou légère *	1,80 ‰	3,32 ‰
TCC isolés	0,57 ‰	1,36 ‰
TCC + handicaps physiques *	1,15 ‰	non précisé ou 1,15 ‰
TOTAL	11,80 ‰	13,90 ‰
Total des handicaps associés * (environ 50 % du total)	5,9 ‰ = 95.000	6,6 ‰ = 100.000 ou 7,6 ‰ = 121.000

* Il s'agit de handicaps associés.

1.2.3. - Les handicaps associés, analysés par tranche de Q.I.
dans la population "C.D.E.S."

FIGURE I



On trouve sur ce graphique confirmation d'un fait également mis en lumière par l'enquête épidémiologique de la région parisienne (I.N.S.E.R.M.-C.E.S.A.P.) :

- . Plus la déficience mentale est profonde, plus les handicaps associés sont nombreux et graves, le multihandicap se fait rare au-delà du Q.I. 80.

Ce fait a été confirmé également par les données rapportées par les membres du groupe de travail soit à partir de leurs observations cliniques dans les établissements dont ils sont responsables, soit à partir de leurs fichiers d'associations.

En particulier le C.L.A.P.E.A.H.A. a réalisé en 1978 trois études sur les handicaps associés qui méritent de retenir l'attention.

Les données épidémiologiques dont il est fait état dans ces trois études reposent essentiellement sur l'enquête réalisée en 1974 sous la direction du Docteur TOMKIEWICZ à l'I.N.S.E.R.M. (sondage au 10ème) sur les enfants âgés de 0 à 16 ans dans la région parisienne. Elles ont été complétées par des données cliniques issues du C.E.S.A.P., par une D.D.A.S.S. (Direction Départementale des Affaires Sanitaires et Sociales) et par d'autres associations ayant réalisé des enquêtes régionales (C.L.A.P.E.A.H.A. - A.N.P.E.A. (Association Nationale des Parents d'Enfants Aveugles) - F.I.S.A.F.).

Nous avons tenté en vain de synthétiser sur le plan quantitatif ces données partielles dont les origines sont disparates et dont les résultats se chevauchent en partie. Sur le plan qualitatif par contre, on peut retenir des trois études du C.L.A.P.E.A.H.A. les repères suivants, concernant les handicaps associés aux handicaps sensoriels (et dont nous indiquons la fréquence approximative, compte tenu des réserves exprimées plus haut) :

- Les aveugles et amblyopes plurihandicapés :

- . Tous les enfants ont une déficience mentale, surtout profonde.
- . Un tiers d'entre eux ont des troubles de la conduite et du comportement et environ 5 % des troubles psychotiques.
- . 1/10è ont des troubles neuromoteurs graves (Infirmité Motrice Cérébrale (I.M.C.)).

- Les sourds plurihandicapés :

- . Tous les enfants ont une déficience mentale, surtout moyenne ou légère.
- . Des troubles de la conduite et du comportement sont retrouvés dans 40 à 45 % des cas ; les troubles psychotiques restent rares (3 à 7 %).
- . Les troubles neuromoteurs (I.M.C.) semblent un peu moins fréquents que chez l'enfant aveugle plurihandicapé (5 à 8 %).

- Les sourds-aveugles :

- . Ils ont pour la plupart au moins un troisième handicap grave.
- . 60 % sont déficients mentaux (moyens et profonds).
- . 60 % ont des troubles de la conduite et du comportement (les psychoses ne peuvent être affirmées chez ces enfants de toute façon doublement coupés du monde).
- . La fréquence des I.M.C. est plus élevée, semble-t-il : 40 %.

. L'intrication de 5, 6 ou 7 handicaps est chez eux plus fréquente.

De toute façon, on se reportera avec fruit à chacune de ces trois études qui non seulement ont tenté de préciser l'importance numérique des enfants et adultes concernés, mais ont fait le bilan de leurs besoins médicaux, pédagogiques et socio-professionnels et des structures susceptibles d'y répondre. Il est cruel de constater que ces bilans, reflétant la situation des années 1976-1977, restent en 1984 de pleine actualité.

En conclusion de cette première partie, il faut tout d'abord reconnaître les carences de la caractérisation des difficultés complexes des enfants atteints de handicaps associés :

- sur le plan qualitatif, les trois groupes auxquels le groupe d'étude a choisi de se référer ont été adoptés faute de mieux : **plurihandicaps**, **polyhandicaps**, **surhandicaps** conduisent certes à des mesures de prévention, d'éducation et de traitements différenciées qui vont être développées dans la deuxième partie de ce rapport ; mais chacune de ces trois classes recouvre une population extrêmement hétérogène. L'alternative demeure celle d'une extrême atomisation de la description des situations (en une trentaine de sous-groupes) qui semble être plus dommageable que la simplification que nous avons retenue, en raison du morcellement des représentations sociales et des actions pratiques auxquelles elle conduit.
- D'autre part, sur le plan quantitatif, les données dont nous disposons, faute d'outils d'identification standardisés, sont partielles et statiques, les réactualisations étant impossibles en l'absence d'enregistrement continu des données : cette carence contribue à la rigidité de la réalisation des programmes d'équipement.
- Enfin ces tentatives d'identification des besoins sont purement négatives, n'enregistrant de manière plus ou moins complète que les déficiences, sans laisser place aux capacités de l'enfant et aux ressources potentielles du milieu familial et social (cf. chapitre IV).

- II -

LES SERVICES ET ETABLISSEMENTS POUR LES ENFANTS ATTEINTS

DE HANDICAPS ASSOCIES OU MULTIHANDICAPS

II.1. - SPECIFICITE DES ACTIONS A L'EGARD DES ENFANTS ATTEINTS DE HANDICAPS ASSOCIES

A de multiples reprises, les membres du groupe de travail ont exprimé des attentes spécifiques concernant les actions qui doivent être mises en oeuvre pour les enfants atteints de handicaps associés et pour leur famille.

Il nous semble intéressant de les exposer en introduction de ce chapitre car ces attentes peuvent être considérées comme des principes généraux des actions à créer ou à développer. Elles concernent les trois types d'associations de handicaps et portent sur :

II.1.1 - La prévention du handicap et des handicaps associés

En dépit de certains progrès récents, la prévention est considérée par le groupe d'étude comme insuffisante quantitativement et qualitativement à l'égard des trois types de handicaps associés. On a considéré que l'amélioration indispensable des actions de prévention ne repose pas tant sur un effort financier que sur une meilleure information du public et des professionnels. D'autre part, ces actions de prévention comportent également une dimension éthique que le groupe d'étude a souhaité poser sous la forme de questions à résoudre.

Certains services de néonatalogie et de réanimation tendent à un respect sans condition de la vie. D'autres posent des limites aux traitements très technicisés lorsqu'il y a un risque élevé de survie sans vie de relation... Le Conseil de l'Ordre des Médecins soulève pour la première fois ces questions dans le nouveau code de déontologie de la médecine des enfants paru en 1983, dans les termes suivants :

"La vie d'un enfant n'a pas de prix, aucun effort n'est trop grand lorsqu'elle est menacée. Mais comme chez l'adulte, le pédiatre est amené quelquefois à peser le pour et le contre, à considérer la qualité de la survie escomptée et incertaine. Il ne négligera rien pour réussir mais se gardera d'un excès dans l'"acharnement thérapeutique".

L'avis des parents dans ce cas est à prendre en considération, mais il est bien difficile de leur donner une information parfaite. Ils reçoivent cette information dans une circonstance où l'émotion l'emporte sur tout jugement rationnel et leur inspire soit un espoir démesuré soit un défaitisme systématique.

C'est bien souvent le médecin qui sera amené à décider".

II.1.2. - Prise en charge précoce

La deuxième attente exprimée est de voir le dépistage précoce des handicaps associés, qui apparaît dans l'ensemble satisfaisant grâce à l'examen pédiatrique périnatal et aux bilans systématiques de santé, s'accompagner toujours de possibilités de prises en charge précoces, qui sont, elles, beaucoup plus aléatoires :

- . d'une part parce que les C.A.M.S.P. sont encore rares, mal répartis, d'efficacité géographiquement restreinte, en zone rurale ; mais aussi et surtout parce que trop d'entre eux refusent la polyvalence et donc la prise en charge des handicaps associés. Cette tendance apparaît comme un dysfonctionnement dommageable à la décentralisation des actions de guidance précoce qui sont particulièrement importantes quand il s'agit de prévenir l'apparition de surcharges chez le jeune enfant handicapé.

Il apparaît clairement que l'accent devrait fermement être mis sur le développement des C.A.M.S.P. polyvalents, ce d'autant plus que le contexte économique actuel, mais aussi le bon sens, interdisent leur multiplication dense sur tout le territoire.

On est donc en droit d'attendre de ceux des C.A.M.S.P. qui sont ou seront mis en place qu'ils deviennent des "points-ressources" techniques capables de diffuser largement dans leur zone d'influence à l'adresse des structures sanitaires - Protection Maternelle Infantile (P.M.I.), consultations de pédiatrie... - l'information et les soutiens techniques nécessaires à des actions déconcentrées.

II.1.3. - Qualité des services

Une attente consensuelle s'est exprimée à l'égard de la qualité des services et établissements spécialisés destinés à ces enfants. La gravité et la complexité de leur état ne doit plus légitimer aucune action de simple garderie comme il était habituel d'en rencontrer en internat, en externat, mais aussi dans des formules pourtant plus neuves - et en principe dynamiques - telles que les services de soins et d'éducation à domicile. L'esprit de recherche pédagogique et thérapeutique, l'individualisation des projets, les récents progrès des techniques informatisées de communication, ainsi que les vertus plus simples mais non moins essentielles de la sympathie, de l'imagination et de l'humour ont leur rôle à jouer dans le domaine des handicaps associés ; ceci pour le plus grand bénéfice des enfants, de leur famille et des intervenants eux-mêmes.

II.1.4. - Action en réseau

Enfin services et établissements doivent être conçus comme un réseau articulé localement pour casser l'opposition artificiellement entretenue entre vie en famille et accueil en institution, au détriment de l'enfant et de ces deux milieux de vie.

Chaque initiative locale, chaque institution doit être encouragée à diversifier son action en conjuguant selon ses objectifs, son implantation, ses moyens et ses capacités, plusieurs des modalités d'action réglementaires possibles : consultations, guidance, aide éducative à domicile, en crèche ou à l'école, séjour temporaire, accueil éducatif ou thérapeutique de jour ou à temps complet, internat de semaine, accueil de week-end, école de parents, séjours familiaux d'été, formations de personnels, équipes techniques itinérantes, placements familiaux spécialisés....

La participation d'une même équipe à des actions diversifiées est dynamisante. Pour les familles, l'existence d'un réseau d'aide, soutenu par une bonne information et une suffisante souplesse de fonctionnement, est la meilleure prévention de l'isolement, de l'épuisement et donc de la rupture.

Ces attentes, exprimées à maintes reprises par l'ensemble du groupe d'étude, concernent globalement les différents types de handicaps associés.

Voyons maintenant l'essentiel de ce qui est spécifique à chacun des trois groupes :

II.2. - SPECIFICITE DES SERVICES ET ETABLISSEMENTS EN FONCTION DES TROIS GROUPEES

II.2.1. - Etablissements et services pour les enfants plurihandicapés

Nous l'avons vu plus haut, ces enfants bien que se trouvant dans des situations très hétérogènes ont en commun les spécificités suivantes :

. Des trois groupes, celui des enfants plurihandicapés est le moins nombreux.

TABLEAU V

	Estimation de la population (CLAPEAHA)	Estimation du nombre de places (FISAP)	Degré de satisfaction
Déficients visuels plurihandicapés	2.200	500	22 %
Déficients auditifs plurihandicapés	2.200	500	22 %
Sourds-aveugles	300	80	27 %
Déficients moteurs plurihandicapés	6.000 à 9.000	600	6 à 10 %

(Ces chiffres sont donnés à titre de repère ; ils ont l'intérêt de confirmer des carences toutes sévères mais inégales).

. C'est dans ce groupe que les enfants rencontrent les difficultés de communication et de perception les plus intenses qui les isolent du monde environnant, de telle sorte que leur efficacité intellectuelle ne peut se développer et leur comportement menacé par l'isolement et l'insécurité ne peut s'adapter que dans un milieu qui possède les

techniques nécessaires à la traduction et à l'extériorisation de leurs potentiels qui ne s'expriment ni même ne se devinent hors d'un cadre sécurisant et "communicant".

- . En conséquence, les établissements et services qui leur sont destinés ne peuvent se concevoir hors d'une technicité très poussée et sans un personnel formé à l'utilisation des diverses aides techniques de communication et à la maîtrise sécurisante de l'environnement humain et temporo-spatial de l'enfant.

Pour répondre à ces besoins très spécifiques, il n'existe actuellement en France que :

a) Pour les enfants sourds-aveugles :

- le centre pour sourds-aveugles de LARNAY (25 places en internat pour les enfants âgés de 4 à 20 ans).
- 3 sections pour sourds-aveugles (TOULOUSE, LYON...).
- Le Centre de CHEVREUSE (27 internes + 12 externes).
- le Centre d'Assistance du Tout-Petit ou le C.A.M.S.P. de Paris qui a continuellement en guidance 185 jeunes enfants handicapés moteurs isolés ou le plus souvent associés dont environ 45 sont atteints de handicaps sensoriels.

b) Pour les jeunes déficients visuels plurihandicapés :

de petites sections existent dans un certain nombre d'établissements, mais surtout celui de LOOS-les-LILLE qui accueille 99 enfants plurihandicapés et celui de CHILLY dans la région parisienne.

Il conviendrait d'y ajouter 300 enfants déficients visuels plurihandicapés disséminés dans les institutions pour jeunes aveugles (sur 1.800 places recensées par la F.I.S.A.F. auprès de ses adhérents).

c) Pour les jeunes déficients auditifs plurihandicapés :

des sections ou des petits groupes sont créés "officieusement" dans les établissements pour enfants sourds : 500 enfants déficients auditifs plurihandicapés occuperaient une partie des 4.300 places du secteur (adhérant à la F.I.S.A.F.)

d) Pour les jeunes I.M.C. plurihandicapés :

par une surdité ou une déficience mentale moyenne, on peut globalement évaluer le nombre des places disponibles dans une dizaine d'établissements à quelques centaines.

X

X

X

Pour les uns, comme pour les autres, il semble que l'accueil "repérable" des enfants plurihandicapés en institution de soins et d'éducation représente de 10 à 25 % des effectifs.

Malheureusement le manque de places, si dramatique soit-il, ne résume pas toutes les difficultés rencontrées par les enfants plurihandicapés, leurs familles et les institutions :

. D'une part les établissements vraiment spécialisés sont, nous l'avons vu, essentiellement par nécessité technique et peut-être historique, des internats à recrutement plurirégional, voir national, l'éloignement risquant de disjoindre les enfants de leurs familles. Pour limiter ce risque, certains établissements ont organisé récemment des sections d'externat et des chambres d'accueil des parents - or, cette diversification intéressante et stimulante se fait à partir de pivots techniques de valeur mais peu nombreux et mal répartis sur le territoire.

La situation actuelle conjugue dans une certaine pénurie :

- une minorité de places de bon niveau technique avec la rançon de l'éloignement (environ 1/5è).
- une majorité (environ 4/5è) d'accueil "officieux", de seconde intention et souvent sans grands moyens, sous la pression des parents démunis d'aide et des impératifs économiques de remplissage des établissements qui avaient été créés pour un seul handicap, sensoriel ou physique.

Dans ces cas, il semble que la bonne volonté de ces établissements, mal préparés, ne suffise pas à répondre aux besoins très complexes des enfants plurihandicapés qu'ils accueillent.

Les membres du groupe d'étude voient là une raison de l'aggravation secondaire de certains d'entre eux : apparition d'un troisième handicap fait de troubles du comportement qui entraînent des exclusions tardives - au seuil de l'adolescence - au moment où une réorientation devient totalement impossible. L'alternative est alors dramatique : confinement de l'enfant en milieu familial... ou en hôpital psychiatrique.

. D'autre part, les pédagogies à mettre en oeuvre précocement sont dans ce domaine des plus exigeantes techniquement et humainement. Savoir solliciter les premières réactions d'anticipation chez un jeune enfant sourd-aveugle demande à la fois une compétence et une présence stable et continue qui entre en contradiction avec les conventions de travail de 1966... Communiquer par la dactylogogie exige des équipes formées, patientes et disciplinées pour ne pas laisser place aux informations "parasites" qui naissent dans le contact informel, spontané.

A la limite, il s'agit donc d'admettre - et c'est fort difficile - que ces enfants n'aurent de vie relationnelle, de communication, que dans la mesure où nous aurons pu maîtriser nos habitudes de travail, de pensée, d'être... sans y introduire pour autant un excès de rigidité. Ce sont là des contraintes tout à fait stimulantes et spécifiques au champ des plurihandicaps, en tout cas sensoriels.

Enfin, c'est dans ce domaine que l'intervention très technicisée doit précocement doter l'enfant des outils de communication qui lui permettront ultérieurement de bénéficier dans certains cas d'une scolarisation plus intégrée.

II.2.2. - Etablissements et services pour les enfants polyhandicapés

Pour ces enfants démunis de toute autonomie dont le nombre, nous l'avons vu, est de 30 à 40.000, les établissements et services sont un peu plus différenciés, plus nombreux, mieux répartis sur le territoire national. Mais ils sont encore quantitativement très insuffisants et déséquilibrés en faveur de l'internat, alors qu'il est plus que jamais nécessaire d'offrir aux familles différents choix de relais proches d'elles.

Comme les autres, les jeunes parents d'enfants polyhandicapés souhaitent maintenant tout autre chose que l'internat, du moins lorsque l'enfant est petit, et recherchent à l'âge préscolaire des relais temporaires (de week-end et d'été) et un accueil éducatif en externat. Faute de quoi, ces jeunes parents, désireux de ne pas abandonner leur rôle éducatif, se tournent de plus en plus nombreux vers des marchands d'illusion (ostéopathie - méthode Doman à Philadelphie, en Irlande et en Angleterre...) qui savent répondre à leur espoir et mobiliser leur énergie.

ESTIMATION DE L'EQUIPEMENT POUR LES ENFANTS POLYHANDICAPES

TABLEAU VI

Type d'aide	Nombre d'établiss.	Nbre de places	Dimension moyenne	Statut
Accueil en internat (hors hôpital psychiatrique)	50	2.680	5 Etabl. de plus de 100 places 45 Etabl. de 35 à 70 places Moyenne : 45	1/3 public (3 hôp. de l'A.P. de Paris) (2 hôp. généraux de province) 2/3 privé
Accueil en externat	25	530	de 5 à 40 places Moyenne : 20 places	100 % privé
Placement familial spécialisé (P.F.S.)	6	200	20 à 40 places	100 % privé
Centre d'action médico-Sociale Précoce (C.A.M.P.S.)	40	450 enf.	10 à 15 places	100 % privé
Service de soins à domicile (S.S.A.D.)	15	200	10 à 15 places	100 % privé
TOTAL		4.000 places dont 650 d'aides légères "ambulatoires".	Par l'intermédiaire de 135 établissements et services	1/10 ^e des besoins sont couverts

La carence est plus considérable encore pour les adultes, faute de création de Maisons d'Accueil Spécialisées (M.A.S.).

Qualitativement ces équipements sont de niveau très variable. En effet, les enfants totalement dépendants, sans langage, qui ne peuvent avoir accès à des apprentissages même préscolaires, ont longtemps permis aux promoteurs, aux responsables d'établissements et aux équipes d'ignorer leurs besoins et leurs potentiels.

Ainsi a été historiquement constitué pour eux, dans les années 1960, souvent à partir de la reconversion d'établissements sanitaires climatiques (hôpitaux, aériums, préventoria et sanatoria souvent très isolés "dans la nature"...), un équipement minimum d'accueil assez passif, prévu au départ dans le seul objectif d'assurer les soins d'hygiène journalière.

A partir des années 1970, se sont créés un certain nombre d'établissements plus petits, plus autonomes, plus conscients de la nécessité des stimulations éducatives et relationnelles qu'un personnel suffisamment nombreux et formé doit pouvoir offrir aux enfants multihandicapés. Leur expérience, réfléchie et partagée à travers des actions de formation (celle des Aides Médico-Psychologiques (A.M.P.) par exemple) et par l'intermédiaire des grandes associations gestionnaires (Associations de Placement et d'Aide pour Jeunes Handicapés (A.P.A.J.H.) - C.E.S.A.P.,...) constitue actuellement un levain de changement pour l'ensemble des établissements et services.

Cependant de nombreuses difficultés spécifiques restent à vaincre dans le domaine du multihandicap :

. Certes pour eux, il ne s'agit pas, comme pour les enfants plurihandicapés, d'un investissement pédagogique très lourd en personnels et en appareillage. Mais un effort équivalent est requis lorsqu'il s'agit des enfants multihandicapés pour d'une part entretenir leur bien-être corporel et tenter de leur donner le maximum d'autonomie motrice (kinésithérapie, balnéothérapie) et d'autre part maintenir ou améliorer leur état de santé global (traitement médical des troubles respiratoires, digestifs, trophiques, urinaires... traitement de la comitialité).

Il est fort difficile pour la plupart des établissements et services d'assurer traitements et rééducation d'une qualité suffisante, tout en évitant que cet effort coûteux ne dévore toutes les ressources économiques et humaines des institutions et de leurs équipes.

L'équilibre est d'autant plus difficile à trouver qu'à côté de ces impératifs "de santé", l'extrême dépendance des enfants requiert un personnel nombreux, qui se trouve trop souvent être exclusivement féminin - et dont tout le temps est absorbé par la seule exécution des obligations quotidiennes parfois hérissées chez ces enfants de difficultés et de risques ; chez ces enfants fragiles on ne peut par exemple exécuter rapidement la toilette ou l'habillage sans risque de fractures ou d'érosion cutanée ; les repas chez certains nécessitent plus d'une heure si on veut éviter fausse route alimentaire et dénutrition. Même lorsque le ratio de personnel s'élève globalement à 1,2 voire 1,4 adultes par enfant, cela peut être insuffisant pour assurer la sécurité.

Il est donc, dans la plupart des cas, difficile, sinon impossible, de garder du temps, de l'élan, de l'imagination pour créer des stimulations relationnelles, éducatives, qui puissent donner à ces enfants, à travers leur vie quotidienne, des expériences de communication, de choix, de petites initiatives à la mesure de chacun. La réussite de cette gageure repose non seulement sur la mise en place d'équipes suffisamment présentes, formées et soutenues, mais aussi sur l'existence problématique d'un "animateur" doué de dynamisme et d'imagination.

Des expériences heureuses, réalisées en externat comme en internat, ont été rapportées par divers membres du groupe d'étude. Nous en citons quelques-unes en annexe.

La nécessité d'une disponibilité suffisante des personnels est plus impérieuse encore auprès des grands adolescents et jeunes adultes multihandicapés en M.A.S. La plupart d'entre eux devenus plus lourds restent totalement dépendants. On assiste alors au paradoxe suivant :

- à des besoins plus grands répond en général une dotation plus restreinte en personnel (ratio 0,3 à 0,8) pour des raisons plus économiques que réglementaires. Est-il nécessaire de souligner que, même du seul point de vue économique, ce paradoxe est aussi un non sens, que démontre l'absentéisme réactionnel dans les équipes qu'on met en place sans leur donner les moyens de réaliser l'objectif qui leur est assigné ?

11.2.3. - Etablissements et services pour les enfants surhandicapés

Pour insister sur la spécificité de ce troisième groupe, on pourrait focaliser l'objectif des établissements et services à l'égard des enfants surhandicapés quasi-exclusivement sous l'angle de la prévention primaire et secondaire du surhandicap, que la déficience première soit congénitale ou acquise, physique ou psychique. Dans cette catégorie d'enfants, le problème n'est pas quantitatif - il existe suffisamment d'établissements et de services - mais il est qualitatif.

Deux questions guident la réflexion sur les établissements et services à cet égard :

Que pouvons-nous faire pour prévenir l'apparition du surhandicap ?

Que pouvons-nous faire pour faire progresser les enfants surhandicapés ?

a) La prévention du surhandicap

Prise en charge précoce et prévention du surhandicap

En guidance précoce, les équipes très attentives et formées voient les surcharges émerger dès les premières semaines chez le bébé handicapé. Les perceptions perturbées entraînent des relations perturbées chez le bébé incompetent ; parallèlement le traumatisme psychique sidère les parents. La vie sociale, les projets d'avenir sont cassés dès le départ, ce qui pèse sur l'évolution de l'enfant, d'où l'importance d'une action et d'un soutien précoce envers les parents dès la maternité. Or, la révélation y est encore mal faite. Si on interdit l'espoir aux parents, ils inoculent leur désespoir à l'enfant, alors que si on leur enseigne ce qu'ils peuvent faire, ils sont surpris des progrès de l'enfant, et les interactions entre eux sont plus faciles et plus dynamiques.

Il faut souligner l'importance des relations précoces entre le bébé handicapé et son entourage ; il y a généralement un délai trop long entre le diagnostic et le début des soins et c'est dans cet intervalle libre que s'enracinent des troubles relationnels graves.

Cependant, la révélation du handicap, très liée à la visibilité de celui-ci, n'est pas toujours immédiate. Le développement des soins à domicile est une des actions qui permettrait le développement de la prise en charge précoce. C'est particulièrement difficile en milieu rural.

L'importance du travail à faire auprès des médecins et des professionnels a été souligné à plusieurs reprises par les participants qui insistent sur la fonction de portance du bébé par des parents soutenus ; il faut donc aider les parents au moment où ils en ont besoin. Certains ne pourront assumer seuls la charge d'un enfant handicapé et choisiront le placement, alors qu'avec un peu d'aide ils auraient voulu éviter cette décision. Les professionnels ne donnent pas assez d'informations aux parents sur les établissements susceptibles d'accueillir leur enfant.

C'est dès la maternité, la P.M.I. ou la crèche qu'il faut donner l'information sur les possibilités d'aide à domicile, et sur les établissements existants (C.A.M.S.P.).

Pour renforcer ce soutien, cette "portance", il serait nécessaire que les parents assistent aux séances de rééducation, ce qui leur permettrait de se sentir revalorisés, d'avoir un rôle plus actif, de constater les possibilités de leur enfant et, réciproquement, d'en révéler d'autres à l'équipe.

- . Chez les enfants plus grands, qui se présentent à l'âge de la scolarisation comme "surhandicapés" dans les apprentissages cognitifs ou dans la vie relationnelle, la prévention à l'intérieur des établissements et services consiste - a-t-il semblé aux membres du groupe de travail - à ne pas éluder au cas par cas, une série de questions difficiles.

- A quel moment faut-il renoncer à la seule guidance du milieu familial ou à l'accueil éducatif peu technicisé, pour faire bénéficier cet enfant de la pédagogie spécialisée indispensable pour le doter de moyens de communication ?

Les codes, les aides informatisées à l'enseignement et à la communication peuvent permettre d'éviter son isolement relationnel ou son échec dans les apprentissages à condition d'être fournis à chaque enfant au moment optimum de son développement, c'est-à-dire quand il est prêt à la fois à les utiliser et à assumer les séparations et contraintes de l'admission en milieu éducatif spécialisé. Actuellement, force est de reconnaître qu'on recule trop souvent devant de telles questions.

Dans certains cas l'inadéquation des moyens de communication et d'enseignement utilisés, dans d'autres une totale absence de stimulation des apprentissages au profit d'"un bain de relation" passif et indifférencié, imposent à un certain nombre d'enfants un surcroît de retards des acquisitions ou les amènent à adopter des comportements aberrants, trop vite qualifiés de psychotiques et qui provoquent leur renvoi tardif des structures (Institut Médico-Pédagogique (I.M.P.) souvent) qui les avaient primitivement accueillis. Si ces établissements avaient eu au départ conscience de leurs besoins spécifiques, il leur aurait été alors

possible d'aller quêter auprès d'équipes suffisamment spécialisées les informations et supports techniques suffisants à la prévention de ces surhandicaps.

b) L'éducation positive des enfants surhandicapés

Maints exemples ont été exposés devant le groupe d'étude des approches positives possibles à l'égard des enfants surhandicapés : l'imagination et la disponibilité les inspirent : par exemple, tel centre de réadaptation fonctionnelle qui accueille des jeunes I.M.C. peu aptes aux apprentissages purement scolaires les stimule par l'organisation de "groupes d'indépendance" dans lesquels la nécessité de prendre eux-mêmes en charge leurs projets de vie sociale à l'extérieur de l'établissement devient un stimulant pour apprendre. Ailleurs, des moyens informatiques très simples, peu onéreux, sont adaptés sur une base individuelle pour donner, à des enfants I.M.C. débiles, des moyens d'expression pictographiques... qui, à leur tour, stimulent leurs capacités de mémorisation et de raisonnement... Le succès de telles actions et de bien d'autres, en allégeant le surhandicap, montre la part de responsabilité qui revient à l'environnement institutionnel dans "la viscosité", la passivité, la labilité de l'attention si souvent décrite chez des enfants surhandicapés peu stimulés.

Des observations similaires ont été faites dans le groupe de travail à propos des surcharges relationnelles. Combien d'enfants déficients sensoriels ont été de surcroît qualifiés de psychotiques alors que leur retrait, leur refus de contact sont une défense relationnelle à l'égard d'un environnement peu sûr et morcelé. Les modifications parfois spectaculaires du contact, du plaisir de vivre et du dynamisme obtenu chez ces enfants lorsqu'on leur offre un milieu plus cohérent (parfois même au contact de bénévoles plus simples et moins prévenus que les professionnels) sont là pour démontrer l'importance des interactions qu'on leur donne à vivre.

Ces principes étant reconnus par tous, quelle est dans la réalité l'accueil des établissements et des services à l'égard des surhandicapés ?

Il semble qu'il existe à leur égard une certaine opposition précisément entre les services et les établissements. Les services : C.A.M.S.P., S.E.S.A.D., Consultations spécialisées, ne refusent pas les enfants surhandicapés, bien au contraire, on peut même dire qu'une grande partie de ces services - encore

peu nombreux - ont été créés expressément pour "offrir quelque chose" aux enfants surhandicapés qui ne trouvent pas encore ou ne retrouvent plus leur place dans les établissements.

A cet égard, il faut distinguer sans doute surcharges cognitives et surcharges relationnelles :

Il semble que les enfants handicapés moteurs ou sensoriels peu aptes aux apprentissages scolaires aient vu leur situation s'améliorer quelque peu dans la dernière décennie : les établissements de rééducation fonctionnelle, les instituts nationaux pour les jeunes sourds et jeunes aveugles sont un peu plus ouverts aux enfants dits débiles moyens ou légers, sans doute parce que l'enseignement y est devenu un peu plus souple et les enseignants mieux préparés (et pas seulement en raison de places vidées par l'intégration en milieu scolaire ordinaire).

Par contre la situation des enfants handicapés ayant une surcharge dans la sphère du comportement reste celle de l'exclusion quasi-systématique : troubles réactionnels à type d'instabilité ou d'agressivité - troubles de la personnalité : autisme, psychoses infantiles, ou même retrait, isolement et bizarreries pouvant faire évoquer ces diagnostics, sont autant de causes d'échec à l'admission ou au maintien dans la plupart des établissements spécialisés.

On retrouve la même intolérance à l'école, même à l'heure de l'intégration, à l'égard des enfants rendus perturbateurs ou inquiétants par les troubles de la conduite ou par les troubles de la personnalité.

2.2.4. - Quelles est l'évolution récente des établissements et services ?

En conclusion, le groupe d'étude considère que, pour tous les handicaps associés, on se trouve actuellement devant une situation complexe et paradoxale, mais qui a le mérite de ne pas être figée. En effet, trois types potentiels de structures de soins et d'éducation coexistent actuellement, alors même que globalement les enfants atteints de handicaps associés demeurent sans aide suffisante et suffisamment différenciée ; cette carence est plus criante pour les plus âgés ; elle est totale pour les adultes.

Les trois types potentiels d'aide sont :

a) Les structures sanitaires et sociales ordinaires :

Protection Maternelle Infantile (P.M.I.), Centre de soins, Services hospitaliers, crèches, écoles, lieux de loisirs, haltes-garderies...

Beaucoup s'ouvrent plus largement depuis une décennie aux enfants handicapés et les intègrent, dans la mesure où ils ont quelque autonomie (la marche, par exemple) et n'ont pas de troubles (du comportement par exemple) susceptibles de gêner le groupe majoritaire. Mais les jeunes handicapés, s'ils sont perturbateurs, refluent toujours vers les établissements spécialisés.

b) Les établissements et services spécialisés

Ils ont été créés dans les trente dernières années pour recevoir des enfants handicapés. La grande majorité d'entre eux ont été agréés pour un seul type de handicap - l'infirmité motrice cérébrale, la débilité profonde, la déficience auditive ou visuelle - qui avait été défini comme une entité unique et monolithique, alors même qu'il était en même temps admis que cette entité pouvait être plus ou moins grave et qu'elle relevait de toute façon d'une équipe pluridisciplinaire "médico-éducative". Seule la déficience intellectuelle moyenne ou légère - dont l'existence objective a toujours été mise en question - s'était vue officiellement reconnaître le risque de "handicap associé". C'est cette conception administrative, et donc simplificatrice, des déficiences qui explique historiquement l'exclusion et ainsi les carences durables d'équipement à l'égard des handicaps associés. Actuellement l'évolution sociale, la relative intégration des déficiences les moins complexes, et son impact économique, les places vides dans les établissements spécialisés, amènent ceux-ci à prendre en considération les besoins non couverts, véritablement "laissés pour compte" : ceux des enfants atteints de handicaps associés. Mais cette prise en considération, engendrée négativement par la crainte des places vides, n'a pas de dynamisme suffisant pour vaincre les nombreuses résistances qui s'opposent à la "réintégration complémentaire" des multihandicaps dans les établissements spécialisés. Le groupe de travail a constaté à maintes reprises que l'accueil réalisé sur ces bases-là -

passif et restrictif parce qu'"obligé" - est trop souvent un accueil au rabais, peu satisfaisant, parce qu'il masque les besoins les plus criants, sans donner à chaque enfant ses meilleures chances d'évolution.

On comprend mieux alors - et on regrette moins - que l'accueil des enfants ayant des multihandicaps ne se soit guère développé quantitativement dans les établissements spécialisés au cours de la dernière décennie. Nous avons vu qu'il n'en est pas de même pour les services... à titre de compensation ? Mais le service rendu n'est pas le même et laisse les parents fort démunis.

c) Les établissements et services spécifiques pour les enfants atteints de multihandicaps

Il en a été - de première intention - un tout petit nombre pour chacun des trois types de multihandicaps (plurihandicap ; polyhandicap ; surhandicap). Dans chacune de ces catégories existent donc des expériences pilotes dont on trouvera la description en annexe.

Nous nous contenterons à leur propos de rappeler ici quelques traits qui caractérisent leur évolution récente et leurs perspectives :

- leur intérêt dépasse heureusement leurs limites mais est pour l'instant plus souvent potentiel qu'inscrit dans la pratique. Leurs équipements techniques, la formation très poussée de tout ou partie de leurs équipes pluridisciplinaires, leur esprit de recherche, en font des modèles - encourageant les structures moins dotées - mais surtout amènent à les considérer pour l'avenir comme des points ressources d'où pourraient être diffusés régionalement l'information, la formation, le soutien d'équipes non spécifiques destinées à relayer localement leur action : les équipes d'établissements ordinaires ou spécialisés dont on vient de parler.

Encore cette action n'est-elle possible qu'à plusieurs conditions :

- . un esprit d'ouverture réciproque,
- . une multiplication suffisante de ces établissements spécifiques pour les trois types de multihandicaps, afin qu'existent dans chaque région, en fonction de sa géographie économique et humaine, des points

ressources qui permettraient que le recrutement des enfants soit moins extensif et qui assureraient une diffusion raisonnable des informations à l'extérieur.

- . Enfin bien entendu, cette "fonction enseignante", à l'adresse des parents, des associations comme des équipements non spécialisés devrait être reconnue... et budgétairement assurée.

Ces questions seront bien entendu reprises et développées dans les parties III et IV de ce rapport.

- III -

LES PERSONNELS ET LES PERSONNES

AUPRES DES ENFANTS MULTIHANDICAPES

III.1. - INTRODUCTION : DOIT-ON, PEUT-ON ATTENDRE DES PERSONNELS ET DES PERSONNES, DES CAPACITES SPECIFIQUES ?

Le groupe de travail a reconnu la nécessité de mettre en oeuvre certaines techniques éducatives spécifiquement pensées pour les enfants multihandicapés, en particulier ceux qui sont atteints de deux déficiences sensorielles (la dactylographie frappée au creux de la main, par exemple). Cependant, les objectifs dominants ainsi que les approches à utiliser dans les soins, l'accompagnement, l'éducation des enfants atteints de multihandicaps semblent pour la plupart être communs à tous les handicaps, avec néanmoins un niveau d'exigence et des contraintes plus accentuées. L'accent à mettre sur la prévention des surhandicaps, les efforts d'imagination, de contact, d'aides humaines et techniques nécessaires pour susciter et entretenir la communication, l'importance de l'observation attentive et soutenue de l'enfant pour le comprendre et le connaître, la densité de présence nécessaire pour assurer des soins quotidiens de qualité à des enfants très dépendants, les apprentissages de la déambulation, du langage oral, l'accès à l'abstraction... Tous les objectifs dans les domaines de la pédagogie, de la vie quotidienne, de la santé et de la vie sociale et relationnelle, sans être fondamentalement différents ne sont ici réalisable qu'au prix d'efforts supplémentaires, qu'on ne peut exiger que d'un personnel plus nombreux, plus attentif - et donc plus engagé - et mieux informé et soutenu. De même que les enfants handicapés mettent en lumière les carences de l'éducation ordinaire donnée à tous les enfants, de même les enfants multihandicapés, en élevant encore le seuil de satisfaction minima des besoins, cristallisent les dysfonctionnements communément constatés dans l'éducation spécialisée. La parcellisation des tâches, la fragmentation des horaires engendrée par les règles conventionnelles du travail, les rivalités entre corps professionnels différents, la routine, le silence, l'usure sont sans doute potentiellement plus menaçants auprès d'enfants multihandicapés, eux-mêmes plus silencieux, plus passifs, plus dépendants.

Un travail dynamique auprès d'eux exige non pas des capacités nouvelles mais "plus" de ce qui est tout aussi indispensable à l'éducation de tous les autres enfants : un très bon équilibre personnel, un solide humour, le désir et l'aptitude à communiquer, un peu d'invention concrète, une gaieté naturelle, un intérêt spontané et affectueux envers les enfants, une certaine ouverture aux

autres adultes, une bonne santé physique, une connaissance de base "des besoins de l'enfant" et des grands axes du développement, du goût pour le partage des tâches et l'exercice de ses propres responsabilités...

Tout ceci, souhaitable pour chaque parent, pour chaque enseignant, devient indispensable auprès des enfants handicapés et multihandicapés.

Or, les choses se passent comme si, plus l'enfant est dépendant - parce qu'il est très jeune ou parce qu'il est très handicapé - plus il a besoin auprès de lui d'adultes véritables, c'est-à-dire responsables. C'est sans doute parce que ces exigences supplémentaires sont plus humaines que techniques qu'on rencontre tant de résistance à tous niveaux, lorsqu'il s'agit de l'accueil actif de ces enfants. Peut-être les tutelles, les associations gestionnaires, les personnels se mobiliseraient-ils plus facilement vers un surcroît de technicité (appareillages, diplômes de spécialité à l'image de ce qui se passe en milieu hospitalier...) que vers l'acceptation pure et simple de la nécessité d'entourer les enfants multihandicapés d'un nombre plus important d'adultes, en bonne santé physique et mentale, disponibles actifs, informés et soutenus.

Il y a sans doute dans ce paradoxe une part de vérité. L'une des résistances les plus aisément repérables chez les personnels amenés secondairement à travailler auprès d'enfants polyhandicapés est la crainte de leur dévalorisation technique - la crainte d'impuissance...

L'essentiel de la formation et des informations à mettre à leur disposition sera sans doute de leur montrer où résident leurs pouvoirs et leurs capacités réels à établir une communication même non verbale, à relever les potentiels parfois surprenant de l'enfant et au minimum à le protéger de l'aggravation naturelle des handicaps graves.

III.2. - LES PROFESSIONNELS, ACTUELLEMENT ENGAGÉS, QUI SONT-ILS ?

Les membres du groupe de travail n'ont pu faire à ce sujet d'études exhaustives mais l'ont éclairé d'observations convergentes.

III.2.1. Le personnel de base, chargé d'assurer la vie quotidienne des enfants, se recrute en général localement, sous des contraintes considérables, qui s'exercent également au détriment des personnels eux-mêmes :

. En premier lieu, la restriction du nombre de postes à pourvoir, car les D.D.A.S.S. n'ont, semble-t-il, pas l'information nécessaire pour reconnaître les besoins des enfants totalement dépendants en terme d'heures d'assistance quotidienne. Par exemple, l'Ecole Nationale de la Santé Publique de Rennes enseigne-t-elle aux inspecteurs de D.D.A.S.S. que le repas d'un enfant multihandicapé peut durer une heure, dans les cas où il y a risque de fausses-routes alimentaires ? Savent-ils que si on veut susciter chez un jeune sourd-aveugle les premières réactions d'anticipation, qui seront la clef de toute son éducation ultérieure, il faut un personnel de base nombreux et stable qui "balise" continuellement son milieu de vie humain et spatial ?

. En deuxième lieu, le personnel recruté localement n'est évidemment pas formé à sa tâche, et il ne sera pas toujours possible d'offrir suffisamment vite à chacun une formation d'aide médico-pédagogique, ni même la formation plus légère d'auxiliaire de vie, qui seraient susceptibles de les doter d'une indispensable et sécurisante identité professionnelle sans toutefois leur apporter souvent de technicité particulière. L'initiation technique de ces personnels de base (concernant par exemple la déambulation de l'enfant aveugle, l'usage des prothèses pour l'enfant sourd, la manipulation du corps lourd et passif de l'adolescent I.M.C...), toutes ces informations techniques plus ou moins spécifiques reposent en général sur les équipes de terrain ou sur les associations qui n'ont pas toujours les capacités pédagogiques et la disponibilité de temps suffisantes pour assurer cet enseignement, non plus que le soutien.

. Enfin, en troisième lieu, la réglementation conventionnelle du travail comporte également des éléments peu favorables à une bonne adaptation des personnels à leur fonction : la brièveté de la période d'essai auprès d'enfants aussi déroutants ne donne la possibilité ni à l'employeur, ni à l'employé de faire un choix en connaissance de cause. La fragmentation conventionnelle des rythmes journaliers, hebdomadaires, annuels, de travail s'oppose à la continuité sécurisante de l'enfant et est l'occasion d'une grande déperdition relationnelle et éducative. Inversement, l'absence de passerelles d'un type de formation à un autre, entre institutions, entre régimes conventionnels... favorise l'enkystement de ces personnels, englués dans la routine quotidienne et l'expose au risque d'une usure silencieuse.

III.2.2. - Le personnel d'encadrement éducatif et soignant semble vivre une situation différente mais non moins contraignante. Educateurs et enseignants spécialisés, infirmières, kinésithérapeutes, ergothérapeutes, orthophonistes, psychomotriciens, psychologues, médecins... sont recrutés sur des postes en général quantitativement réglementés par les normes d'agrément des établissements spécialisés (spécialisés certes, mais non spécifiques aux multihandicaps). Ces postes sont en général quantitativement peu éloignés des besoins réels, mais, très légitimement, ils ne peuvent en principe être occupés que par des personnels diplômés, et c'est là qu'on constate une double restriction :

. D'une part, les personnels diplômés s'orientent rarement de première intention, c'est-à-dire "spontanément" vers les enfants très handicapés et parmi eux, plus rarement encore vers les multihandicaps. Leur affectation dans ce domaine est trop souvent le fait du hasard géographique ou des rigueurs économiques de la reconversion d'établissements ; exceptionnellement, elle est le fruit d'un choix délibéré. Ainsi s'expliquent les postes inoccupés ainsi que la rotation, très rapide parfois, des équipes d'encadrement, dont il est à la limite impossible d'assurer un fonctionnement cohérent. L'alternative étant de faire reposer l'ensemble d'une institution sur une ou deux personnes parfaitement formées et responsables, mais vite épuisées ou rigidifiées par une trop lourde tâche.

. D'autre part, la seconde contrainte tient au fait que ces professionnels diplômés n'ont en général pas été formés spécifiquement aux multihandicaps en général, non plus qu'aux situations spécifiques si hétérogènes les unes aux autres, auxquels ils se trouvent confrontés. Il leur faudra donc faire l'effort et avoir les moyens de trouver parfois hors de nos frontières le complément technique indispensable : c'est ainsi que l'encadrement des institutions pour sourds-aveugles a dû longtemps quêter en Hollande son information. Les équipes ainsi formées deviennent à leur tour relais de formation à condition d'une part de leur donner une disponibilité suffisante par rapport à leur tâches et que, d'autre part, elles aient la possibilité d'entretenir, d'actualiser leurs connaissances par la réflexion, la recherche et les contacts avec d'autres équipes avancées en France et à l'étranger.

III.2.3. - Les ressources du bénévolat

Certes, le groupe de travail est unanime à affirmer qu'il ne saurait être question de fonder la politique en faveur des enfants multihandicapés sur le bénévolat ; la crise devrait entraîner plutôt une restructuration d'un appel au volontariat "économique". Il faut bien reconnaître que le bénévolat est vécu comme un danger par les salariés : ils craignent le morcellement des relations de l'enfant avec de trop nombreux adultes, mais plus profondément ils ressentent les bénévoles comme des rivaux qui remettent en question leurs capacités techniques et relationnelles.

Cependant le groupe, dans son ensemble, pense qu'on ne peut se limiter à l'expression de ces réticences dans lesquelles le poids du chômage est perceptible. En effet, plus particulièrement auprès des enfants multihandicapés, l'apport du bénévolat est nécessaire et possible. Nécessaire parce que, nous l'avons vu à maintes reprises, l'extrême dépendance des enfants exige une présence très dense d'adultes disponibles. Le seul prix de journée ne saurait suffire à "salarier" toutes les forces humaines nécessaires à des activités suffisamment diversifiées : loisirs, sorties culturelles ou sportives, vacances, accueils temporaires... ne peuvent se développer qu'avec l'aide complémentaire de bénévoles.

L'apport de bénévoles auprès d'enfants multihandicapés est aussi particulièrement nécessaire pour préserver de la routine les enfants comme les personnels : le regard neuf, et même naïf d'étudiants volontaires, leur audace ou leur absence d'a priori sur les incapacités des enfants, leur imagination pratique, leur permettent de mettre les enfants dans des situations inhabituelles stimulantes qui les aident à sortir d'une menaçante passivité et redonnent courage à tous.

C'est pourquoi le groupe d'étude s'est demandé si la qualité de l'action sociale en général ne gagnerait pas à l'action conjuguée de salariés et de bénévoles. Sous le terme de bénévoles, il faut distinguer parents et volontaires, mais toutes les bonnes volontés peuvent être utilisées avec un large éventail d'âge et de profil à des tâches diversifiées et complémentaires.

Des actions bénévoles (encadrement sportif, associations de parents d'élèves...) existent pour les enfants ordinaires, pourquoi les exclurait-on pour les handicapés, qui ont comme leurs familles besoin de sentir la solidarité du corps social ? Il est indéniable que, dans beaucoup d'établissements recevant des enfants multihandicapés et pour lesquels les normes d'encadrement sont insuffisantes, les bénévoles peuvent être d'un apport non négligeable.

Les expériences se multiplient en France et se rapprochent du volontariat traditionnel de l'étranger :

- . Au Canada, les bénévoles sont utilisés en supplément des salariés de façon tout à fait courante.
- . En Angleterre, plus de 300 associations de volontaires sont actives.
- . En Belgique, certaines fonctions dans un établissement sont remplies avec succès par des bénévoles : cours spécifiques aux enfants plus âgés ou accompagnement à l'extérieur.

En France, l'action des "nouveaux volontaires" (jeunes au seuil de la vie professionnelle active - pré-retraités et retraités récents) se développe lentement et prudemment : auprès des enfants handicapés, on tient à ce que la demande vienne toujours de l'institution, selon les besoins ressentis par l'équipe ; on insiste sur la nécessité d'un "contrat de régularité" et d'une formation, au minimum d'une préparation et d'un encadrement par les professionnels eux-mêmes.

C'est très certainement à ces conditions que pourront se développer harmonieusement des actions de volontariat véritablement complémentaires de celles des professionnels.

III.3. - LES FORMATIONS DES PERSONNELS ET DES PERSONNES A PROPOS DES MULTIHANDICAPS

III.3.1. - Des traits communs à toutes les formations du secteur médico- social

Sans entrer dans les détails, il nous semble important de rappeler ici quelques impératifs communs qui prennent une importance particulière lorsqu'il s'agit de préparer des professionnels et des non-professionnels à travailler dans le domaine des multihandicaps :

- . Les formations doivent s'adresser à des adultes demandeurs de formation et qui seront traités en adultes responsables de leur choix. Une telle pédagogie pouvant les aider - en tant que modèle - à tout tenter pour donner à leur tour, à des enfants très dépendants, la maximum d'exercice des choix.
- . Ces formations, comme toutes celles du secteur médico-social, devraient également donner aux professionnels les outils d'une meilleure connaissance de soi : parce que l'enfant handicapé est souvent sans langage, sans réaction de défense, parce que ses parents souffrent plus encore que d'autres, il importe qu'une formation permette aux professionnels non seulement de les comprendre, mais aussi de déchiffrer leurs propres attitudes : Les fuites, les silences, les rigidifications agressives, les dépressions aussi, qu'engendre en soi-même la souffrance de l'autre, doivent être abordés préventivement au cours de ces formations, comme dans toutes les autres. Si elles n'apportent pas toutes les réponses, si elles ne suppriment pas les risques personnels, du moins permettent-elles certaines prises de conscience et mettent-elles le professionnel en quête des soutiens - dans l'institution, dans d'autres formations ou ailleurs encore... - qui lui sont nécessaires.
- . Les formations chercheront aussi à les préparer à travailler en équipe. Ce truisme est particulièrement important, puisque nous avons vu plus haut la nécessité d'équipes nombreuses et diversifiées où chacun doit "occuper son territoire" professionnel, sans refuser de prêter la main,

si besoin, dans le territoire de l'autre. Un point précis des formations doit ce plus concerner le rôle de référent souvent nécessaire dans les établissements et services auprès de ces enfants insécurisés par l'isolement sensoriel, ou par la dépendance motrice ; ce rôle de référent est très délicat à assumer dans les équipes en tant que source potentielle de rivalités affectives et de quelque leurre de toute puissance.

Les risques de rivalité affective et de leurre de toute puissance ne tiennent pas au seul rôle potentiel de référent. Ils sont inhérents à toute action professionnelle dans le secteur médico-éducatif. Les formations, à propos des handicaps associés, ont à insister d'autant plus sur ce risque et sur sa prévention que les enfants, plus démunis, se prêtent plus à l'appropriation par les professionnels. La formation peut aider les professionnels à établir une juste distance affective avec l'enfant qui leur permet à la fois de ne pas destituer les familles de leur responsabilité parentale, et de se protéger eux-mêmes des risques de la parentification.

- . Les formations doivent donner aux intervenants la capacité de construire un projet d'action (de soin, d'éducation...) qui, plus que jamais lorsqu'il s'agit de multihandicaps, doit être un projet individualisé, inscrit dans le temps, précis sans être rigide, grâce à des procédures d'évaluations périodiques qui permettent de l'adapter en fonction de l'évolution de l'enfant.

La base du projet, pour ces enfants atteints dans plusieurs axes de leur développement, doit plus encore que pour les autres, reposer sur une identification pluridimensionnelle de la situation de départ : tenir certes compte des déficiences et des incapacités qui réclament soins, prothèses, compensations... Mais là plus qu'ailleurs, pour établir et maintenir une dynamique éducative, il faut dépasser la simple réparation des multiples manques et baser une partie active du projet sur le développement des ressources, des originalités, des potentialités de l'enfant et de son entourage familial, amical et social. Une telle approche positive, qui réinscrit l'enfant dans le dynamisme de ces différents milieux de vie et développe à fond ses

ressources potentielles, a plus de chance de ne pas le cantonner dans la dépendance infantile mais lui facilitera l'accès au statut d'adulte, même s'il doit rester très dépendant.

III.3.2. - Les aspects plus spécifiques

- Dans les contenus, ces formations abordent nécessairement les aspects spécifiques des multihandicaps : prévention, causes des handicaps multiples, situations à risques de surhandicap, chapitres souhaitables et trop souvent négligés dans les formations non spécialisées -, sont ici absolument indispensables pour répondre aux interrogations inquiètes des professionnels et donner une base théorique et pratique à leur action.

Mais d'autres domaines doivent être privilégiés dans les formations au sujet des multihandicaps ; nous ne pouvons les citer tous :

- . "La communication" est un des chapitres essentiels : ses entraves spécifiques, les technologies de transfert d'information, les pédagogies adaptées, les circuits non verbaux, les méthodes de repérage temporo-spatial, l'assistance informatisée à la communication orale - avec synthétiseur de parole - ou écrite et pictographique..., autant de chapitres techniques auxquels les uns doivent être simplement sensibilisés pour devenir capables de s'en inspirer ou de les transposer, et auxquels les autres doivent être totalement initiés pour en acquérir une véritable maîtrise à mettre à la disposition de l'enfant.

La formation à ces techniques indispensables au développement de l'enfant a également l'intérêt d'être revalorisante à la fois d'ailleurs pour l'enfant lui-même et pour les personnels ; ceux-ci retrouvent grâce à ces formations de nouvelles capacités d'aide, une efficacité qu'ils croyaient impossible auprès d'enfants multihandicapés et qui vont leur permettre de s'adapter de manière plus dynamique à des tâches qu'ils n'ont pas toujours choisies.

Dans ces conditions, une formation complémentaire de qualité a une double valeur de promotion professionnelle et de soutien psychologique.

- Les modalités de ces formations sont, elles aussi, exigeantes :

. Les techniques pédagogiques et rééducatives doivent être non seulement exposées, mais sur le terrain même d'établissements de qualité doivent être démontrées, expérimentées, pratiquées : le Braille, la dactylographie, la rééducation motrice de l'enfant multihandicapé ne s'enseignent pas dans les livres ; "la vidéo" même s'y suffit pas ; il faut le contact direct avec l'enfant, ses réactions immédiates à ce qu'on lui propose, les possibilités d'en discuter avec des praticiens expérimentés.

Ce n'est qu'à ce prix qui se transmettent véritablement des savoir-faire - "le métier" - ; c'est ce qu'ont compris les grandes associations de caractère professionnel (F.I.S.A.F. - C.E.S.A.P. - HANDAS (Handicaps Associés) - C.D.I. (Centre de Documentation et d'Information pour la Rééducation des Infirmes Moteurs Cérébraux)) qui se sont données pour tâche d'assurer, à la fois sur les terrains de la pratique et en théorie, des formations de base (A.M.P. par exemple) et les formations complémentaires pluridisciplinaires des professionnels oeuvrant auprès d'enfants multihandicapés. Quelques exemples en sont donnés en annexe (F.I.S.A.P.,...). Ces formations, qui ont lieu par session de 8 à 15 jours, sur une, deux ou trois années, ont une efficacité tout à fait remarquable pour de multiples raisons :

o Elles sont assurées par des praticiens chevronnés qui agissent là comme "point ressources" - à l'instar du modèle canadien - soit en réunissant sur leurs terrains des professionnels venus de différentes institutions, soit en allant vers eux.

o Elles s'adressent à des professionnels dont l'expérience préalable a fait mûrir le désir de formation et les capacités de l'intégrer grâce à leurs réflexions et aux multiples questions qu'ils se sont posés dans la pratique.

Cependant si "économiques" soient-elles, de nombreux problèmes restent à résoudre. Ces informations complémentaires ne peuvent être totalement financées dans le cadre du 1 %. Les professionnels qui les assurent sont trop souvent "prélevés" sur le terrain sans y être remplacés. Si donc elles constituent d'excellents modèles, elles sont loin d'être quantitativement suffisantes pour s'adresser à tous ceux qui la réclament. Que dire alors de

ceux qui en auraient également besoin, mais l'ignorent : les personnels anciens plongés dans la routine, les administratifs conduits à prendre des décisions sans avoir été informés, les bénévoles projetés dans l'action sans information préalable ni soutien.

En conclusion, le groupe de travail retient la nécessité des formations complémentaires continues, pluridisciplinaires si possible pour tous ceux qui de près (professionnels - et pourquoi pas parents ?) ou de plus loin (bénévoles, administrateurs et administratifs) travaillent et vivent auprès d'enfants ou d'adultes atteints de multihandicaps. Au mieux, les sessions renouvelées de formation, au minimum les actions de sensibilisation et d'information, sont des agents puissants et nécessaires de soutien, de désenclavement, et donc de changement dans un domaine des plus complexes de l'action sociale : celui où paradoxalement il y a à la fois trop peu de réalisations par rapport aux besoins, mais où le peu qui existe doit continuellement lutter contre l'enkystement et la rigidification.

- IV -

CONNAISSANCE DES BESOINS ET PLANIFICATION

IV.1. - LES SOURCES REELLES ET POTENTIELLES DE LA CONNAISSANCE DES BESOINS

IV.1.1. Les sources réelles

La perception des besoins à travers les grandes associations s'est révélée au cours des travaux du groupe être la seule qui ait quelque réalité. Les principales associations étaient représentées dans ce groupe : Association Nationale des Infirmités Motrices Cérébrales (A.N.I.M.C.), A.P.A.J.H., C.E.S.A.P., C.L.A.P.E.A.H.A., F.I.S.A.F., HANDAS, Mutualité Sociale Agricole (M.S.A.), Union Nationale des Associations de Parents d'Enfants Inadaptés (U.N.A.P.E.I.). Chacune d'elle, sur des modalités diverses, a montré au groupe une double connaissance des besoins :

- sur le plan individuel, les familles s'adressent directement aux associations pour exprimer leur quête épuisante et vaine d'un établissement susceptible d'accueillir et d'éduquer leur enfant. A travers ces témoignages désespérés et très précis se confirment toutes les questions soulevées antérieurement, non seulement le manque global quantitatif de place, mais aussi le manque de qualité d'accueil quand un jeune multihandicapé a été "accepté" du bout des lèvres par un établissement non informé ou marqué par des habitudes quasi idéologiques de pensée qui l'amène à scotomiser l'un des deux handicaps (ex. la cécité niée chez une jeune autiste), la dégradation de l'état et surtout du comportement de l'enfant oblige les parents, dans ces cas qui ne sont pas exceptionnels, à reprendre leur enfant - à nouveau sans solution.

L'ensemble de ces témoignages confirme également que les troubles du comportement (plus encore que les troubles psychotiques) sont un motif majeur d'exclusion, mais on constate aussi que la coexistence de plusieurs handicaps de gravité modérée amène chaque institution à un refus de ce qu'elle se juge incapable de traiter, et ces enfants là, bien que relativement autonomes, restent totalement exclus. Les choses se passent comme si chaque institution fonctionnait moins en fonction de son agrément administratif que sur des normes qu'elle secrète implicitement par rapport à sa propre déontologie technique.

- sur le plan collectif, chacune de ces grandes associations a engagé ou fait réaliser des études de besoins par rapport à ses usagers. Ces études, dont nous avons fait état en première partie, sont pratiquement les seules dont on dispose. Elles apportent non seulement un éclairage précis, mais ont fait une ample démonstration de la carence dans laquelle nous nous trouvons encore d'outils descriptifs de ces situations complexes. De plus leur caractère partiel et le risque de superposition de populations à la fois complexes et floues amène chacune de ces associations à affirmer le besoin d'un repérage systématisé à l'ensemble du pays, qui soit basé sur les règles de l'épidémiologie sociale et par conséquent qui soit inclus dans une étude de tous les types de handicap. Les études partielles présentant des risques d'erreurs qualitatives et quantitatives qu'on a amplement démontrés.

Si beaucoup reste donc à faire, malgré l'effort des associations pour la connaissance des besoins, pratiquement tout reste à faire pour mieux connaître la réponse quantitative et qualitative des établissements et services.

Cette situation de pénurie, d'isolement, d'exclusion, conduit des parents de plus en plus nombreux à avoir recours à des solutions désespérées :

- recours à des établissements d'éducation à l'étranger, en Belgique et en Suisse en particulier, qui sont certes tout à fait adaptés mais imposent aux familles souvent de lourdes charges financières et toujours de longs déplacements. Et de plus représentent pour une nation développée un paradoxe inacceptable.
- recours à des solutions inadéquates, voire franchement dangereuses (cellules fraîches en Suisse et en Allemagne, ostéopathie, méthode Doman à Philadelphie, en Irlande et en Angleterre...).
- enfin de multiples indices révèlent que des solutions plus désespérées et radicales restent la seule issue pour les familles vieillissantes auprès d'adultes multihandicapés laissés à leur charge totale. De tels drames, dont une fraction seulement fait parfois "la une" des journaux, imposent qu'on mette fin à cette carence.

IV.1.2. - Les sources potentielles de connaissances et le rôle des instances de décision

Une étude approfondie de la population des enfants et des adultes atteints de multihandicaps reste à faire tant pour ce qui est de la description qualitative des besoins et des ressources individuelles et collectives, que pour ce qui est de leur dénombrement. Mais ceci est vrai également de la connaissance de l'ensemble des handicaps qui reste lacunaire.

Il semble que l'effort pour sortir de cette situation, qui actuellement condamne la création des équipements soit au blocage soit à l'improvisation, doit se faire dans deux directions :

- . d'une part grâce à la création d'une méthodologie qui permette une identification fiable des situations toujours complexes des handicaps, a fortiori des multihandicaps,
- . d'autre part grâce à la mise en exploitation des gisements de données que la loi d'orientation a créé : les C.D.E.S., les C.O.T.O.R.E.P., recèlent les dossiers individuels des personnes handicapées qui potentiellement permettraient la mise en oeuvre d'une véritable épidémiologie sociale. La qualité des dossiers pourrait s'améliorer grâce à la méthodologie mentionnée ci-dessus. Resterait alors à vaincre les résistances du terrain au traitement informatisé des données. Dans ce domaine la Commission Nationale de l'Information et des Libertés (C.N.I.L.) a un rôle actif à jouer en confirmant que l'anonymation des dossiers est bien le garant des libertés individuelles.

D'autre part, le fonctionnement même des C.D.E.S., des C.O.T.O.R.E.P. et des C.R.I.S.M. ainsi que celui des D.D.A.S.S. et des Directions Régionales des Affaires Sanitaires et Sociales (D.R.A.S.S.) qui examinent annuellement projets, budgets et rapports d'activité des établissements et services, devrait permettre de confronter aux besoins recensés les réponses apportées et d'actualiser l'adaptation permanente des unes aux autres.

Or, dans l'état actuel des choses, il en va tout autrement à tous niveaux. Les C.D.E.S. et les C.O.T.O.R.E.P. recèlent certes en tant que "point de passage obligé" tous les dossiers des personnes handicapées, mais ils sont souvent incomplets, inexploitable, et toujours inexploités.

De son côté, le promoteur arrive avec une liste d'attente pour travailler un projet avec la D.D.A.S.S. qui est censée posséder l'information sur l'équipement, mais il se trouve devant un "tribunal" qui refuse la réalité des besoins en affirmant que tous les enfants sont placés, sous prétexte que les établissements ont des places vides. Mais le promoteur doit-il accepter un projet au rabais fait pour les multihandicapés sans plus de moyens que pour les monohandicapés ?

La D.D.A.S.S. table sur les équipements existants insuffisamment utilisés ; mais elle ignore qu'on se heurte à la résistance des équipes, à celle des syndicats ; il est regrettable que les D.D.A.S.S. soient impuissantes à provoquer les évolutions, en partie parce qu'elles méconnaissent ces difficultés. Enfin, au niveau des instances régionales chargées d'étudier les projets, une enquête de l'Union Nationale Interfédérale des Oeuvres Privées Sanitaires et Sociales (U.N.I.O.P.S.S.) datant de 1983 auprès des C.R.I.S.M. montre leur incapacité, dans leur majorité, à donner un rapport annuel sur les dossiers traités au cours de l'année ; on constate qu'elles travaillent au coup par coup car il leur est difficile de se positionner par rapport à la situation de l'année précédente, non évaluée.

Cela vient en partie du fait que les C.R.I.S.M. sont composées de personnalités administratives qui ne connaissent pas les problèmes : peu d'éléments sortent des rapports d'activité des C.D.E.S. et des C.O.T.O.R.E.P. et il n'y a pas d'accès à la connaissance de l'environnement pour toutes ces commissions. La mobilisation de moyens, d'études, d'enquêtes, de rencontres inter-associations est certes difficile et coûteuse, mais elle est néanmoins possible, de même que serait possible la concertation entre Caisse Régionale d'Assurance Maladie (C.R.A.M.), D.D.A.S.S. et représentants des établissements et des associations pour définir un cadre de conduite.

Ne faudrait-il pas aussi une concertation pour déterminer les priorités ? Il est difficile de connaître la "substituabilité" actuelle des personnes, des moyens, d'établissement à établissement, mais on pressent qu'elle est possible. Cependant un véritable redéploiement de l'équipement ne peut se faire sans information, concertation et planification : il doit donc nécessairement s'inscrire dans le temps.

Le problème majeur se pose donc au niveau de l'information et de son actualisation. Il serait nécessaire d'avoir un "pôle" responsable qui ne soit pas juge et parti, un lieu où l'information est diffusée avec recul par rapport aux acteurs : l'Observatoire Régional de Santé (O.R.S.), le Centre Régional pour l'Enfance et l'Adolescence Inadaptées (C.R.E.A.I.), la D.R.A.S.S. ne peuvent-ils pas jouer ce rôle à l'échelon régional ? Il semble que ces instances devraient, avec quelques changements, reprendre leur rôle : les C.R.I.S.M., par exemple, ont un rôle consultatif et n'ont pas un pouvoir décisionnel, ce qui permet que l'ensemble des points de vue soit donné avant la prise de décision. mais les abstentions devraient être motivées. Ces observations restent valables même si les C.R.I.S.M. sont à l'avenir fondues avec les commissions hospitalières.

Or, le groupe d'étude s'est demandé si, à côté de la connaissance épidémiologique des besoins qui reste à créer, et en sus de la connaissance directe du fonctionnement des établissements qui reste à renforcer, les commissions départementales et régionales disposaient d'autres outils opérationnels de planification ?

A cette question il a été répondu deux fois par la négative. D'une part à propos de l'examen des conditions d'agrément des établissements et services (1956). Certes les annexes successives ne concernent que très partiellement et indirectement les multihandicaps. Mais il n'a pas paru opportun de demander qu'elles soient complétées ou étendues puisque de toute façon il existe actuellement un divorce fréquent entre les conditions d'agrément et le fonctionnement réel des établissements et que de toute manière ce n'est pas à ce niveau que les freins existent. Si donc les textes d'agrément doivent être revus c'est à l'égard de l'ensemble du secteur médico-social et non par rapport aux multihandicaps qu'il faudrait aborder cette réforme. L'unique inconvénient que la réglementation comporte dans ce domaine spécifique est l'impossibilité administrative des doubles prises en charge, rendues souvent nécessaires en cas de multihandicap, en raison du cloisonnement des structures. Un assouplissement à cet égard semble très souhaitable sans engager pour autant les conditions d'agrément qui restent un repère utile bien qu'imparfait dans l'élaboration des décisions de programmes.

D'autre part, le groupe d'étude s'est demandé si la discipline relativement nouvelle en France qu'est "l'économie de la santé" pouvait contribuer à l'évaluation et à la planification dans le domaine des multihandicaps.

L'apport de l'économie de la santé

Madame Annie TRIOMPHE, économiste de la santé, spécialisée dans le domaine des institutions médico-sociales, a exposé au groupe d'étude les difficultés qu'elle rencontrait à dépasser, dans le secteur des handicaps en général, le simple constat de la disparité des prix de journée :

Pour elle, en effet, le secteur de l'enfance handicapée est organisé comme un "marché" avec ses produits spécifiques, ses quasi-monopoles, ses relations de concurrence entre établissements...

Cependant, la valeur ajoutée non marchande de cette production sanitaire est difficile à mesurer en raison de l'hétérogénéité des institutions à tous les niveaux : autonomie des populations, type de prestations fournies, type de gestion...

En effet, le critère de l'efficacité est difficile à appliquer et l'absence actuelle de consensus sur les indicateurs utilisables ne doit pas faire oublier la spécificité économique des établissements médico-éducatifs :

- la très faible mobilité des enfants d'un centre à l'autre,
- l'absence de coordination inter-établissements qui empêche toute tentative de rationalisation de la gestion malgré l'existence de relations informelles entre les responsables d'établissements,
- la faiblesse du coût en capital, essentiellement financé, lors de la création de l'établissement, par des subventions et des donations,
- la mauvaise information des familles qui n'est pas propre aux parents des enfants handicapés mais à tout demandeur de soins,
- le système du tiers-payant qui anesthésie toute préoccupation de coût dans le choix de l'institution,

- l'incertitude sur la qualité des soins ou plutôt son absence d'évaluation,
- la complexité des rapports avec l'administration chargée d'exercer un contrôle comptable de l'utilisation du budget discrétionnaire accordé à chaque établissement sous forme de prix de journée.

Dans cette discipline, les études se poursuivent : il est envisagé, en collaboration avec des associations gestionnaires et un échantillon représentatif d'établissements médico-éducatifs, de mettre en place une batterie d'indicateurs susceptibles de rapprocher "l'output" des facteurs de production, dans une optique coût-service, et non coût-production.

Par ailleurs, l'application aux Externats Médico-Educatifs (E.M.E.) des concepts théoriques de l'analyse économique doit être tentée (budget, temps, coût, efficacité, mesure de la productivité du travail).

En effet, la réflexion sur les aspects économiques des E.M.E. doit s'inscrire, comme on le fait dans les pays anglo-saxons, dans le cadre des études générales sur la gestion des institutions non-marchandes culturelles, sanitaires, éducatives, qui n'ont pas encore fait, en France, l'objet de travaux économiques importants.

C'est dire combien "l'économie de la santé" est loin de constituer actuellement une aide à la décision, mais combien aussi cette discipline scientifique apparaît comme stimulante pour une indispensable évaluation de l'action médico-sociale.

Cependant pour que les établissements et services intègrent cette discipline à leurs essais d'évaluation et se prêtent en retour de manière plus transparente à leurs investigations, il sera nécessaire que ceux-ci aussi raffinent quelque peu leurs outils : par exemple la ratio "personnel/nombre de places, et le coefficient d'occupation peuvent être des outils trop grossiers d'analyse ; si un établissement, par exemple, pratique largement l'accueil temporaire, la vitesse de rotation augmente considérablement la charge de travail des personnels, sans que ces indicateurs puissent l'enregistrer.

La centralisation des décisions

Si donc la planification est démunie à l'échelon départemental et régional et ainsi que nous venons de la voir sur le plan réglementaire et théorique, que peut-on en dire au niveau ministériel qui centralise depuis les circulaires de 1979-80 les décisions de création d'équipements ?

Depuis cette époque les dossiers de création et d'extension d'établissements remontent des directions départementales et des C.R.I.S.M. vers la Direction de l'Action Sociale (D.A.S.) dans la mesure où ils comportent l'engagement de création de postes de personnels nouveaux. Cette procédure est obligatoire pour les M.A.S., c'est-à-dire qu'elle intéresse au premier chef les projets d'équipements à l'intention des multihandicaps.

A titre d'exemple, on a indiqué au groupe de travail que pour l'année 1982, le Ministère a reçu 54 demandes pour des établissements d'enfants (pas exclusivement multihandicapés). Il n'y a pas de méthodologie particulière dans la constitution de ces dossiers transmis par les départements et régions. Les services de la D.A.S. recommencent l'instruction complète des dossiers à leur niveau mais sans avoir toujours les éléments d'information nécessaires concernant les besoins, l'environnement et les équipements locaux. Une étude préalable approfondie devrait théoriquement être effectuée par les D.D.A.S.S. avant le passage en C.R.I.S.M.

Les représentants de la D.A.S. ont donc longuement exposé leur position. L'approche du Ministère poursuit trois objectifs :

- . Les équipements doivent répondre à des besoins identifiés.
- . Ils doivent s'inscrire dans la logique de la politique d'intégration sociale, professionnelle et scolaire.
- . Ils sont soumis aux objectifs financiers budgétaires ; les moyens étant de plus en plus restreints doivent avoir une utilité et une utilisation croissantes.

Qu'attend le Ministère des dossiers ? L'identification des besoins : les besoins révélés par les demandes exprimées existent à travers les C.D.E.S. et les C.O.T.O.R.E.P. sans doute, mais sont en partie modulés par l'existence de certains types d'équipements (ex. les Centres d'Aide par le Travail (C.A.T.)) et par l'absence de certains autres (ex. les Equipes de Préparation et de Suite du Reclassement (E.P.S.R.)).

Mais de plus il existe des demandes potentielles non exprimées dans les dossiers et des besoins divers concernant des personnes placées en hospice, en hôpital psychiatrique, et la D.D.A.S.S. est mal outillée pour en faire une recherche exhaustive. Il en est a fortiori de même au niveau central.

La réponse proposée par le promoteur est-elle la meilleure ou la seule possible ? La capacité de l'établissement en projet correspond-elle aux besoins locaux ? Le plan financier est-il concret et réaliste ? N'y a-t-il pas des solutions alternatives possibles, des projets concurrents, des moyens sous- utilisés dans le département et reconvertibles ?

La réalité actuelle de la procédure de décision

Le dossier du promoteur reçoit l'avis de la C.R.I.S.M. puis du Préfet de région. Cette procédure n'est pas satisfaisante pour le Ministère qui la juge peu efficace et donne donc souvent un avis contraire aux deux premiers. La loi de 1975, bonne dans son principe, voulait la rationalisation des équipements par le passage en commissions ; aux yeux de la D.A.S. le dysfonctionnement provient de deux causes :

- l'insuffisance de moyens pour connaître les besoins et les équipements existants, au niveau des C.D.E.S., des C.O.T.O.R.E.P., des D.D.A.S.S. et des D.R.A.S.S. Ces commissions et services n'ont ni les moyens en personnel ni les outils techniques et méthodologiques pour réunir l'information nécessaire et pour l'actualiser.
- le comportement des acteurs (promoteurs, responsables d'établissements) ne s'est pas adapté à la situation économique qui oblige à des restrictions budgétaires.

La D.A.S. est bien consciente que les lacunes sectorielles sont réelles dans le secteur des enfants multihandicapés et il est normal que les promoteurs fassent des propositions mais les représentants du Ministère leur reprochent leur manque de rigueur : les besoins sont mal analysés, les listes d'attente ne sont pas révélatrices de la vérité des besoins puisque les enfants peuvent figurer plusieurs fois ; "on fonctionne encore dans une logique d'abondance alors que cette époque est révolue".

Les décisions rendues par la D.A.S.

Les avis favorables et défavorables s'équilibrent mais les avis favorables vont surtout aux structures légères : C.A.M.S.P., services de soins, soins à domicile. Pour les instituts d'éducation motrice, on compte un avis défavorable sur cinq avis favorables. Les décisions sont en majorité favorables en ce qui concerne les M.A.S. De plus, il faut remarquer une amélioration des dossiers ce qui amène une diminution du nombre des rejets.

Ainsi au cours des trois dernières années, par rapport à des besoins exprimés, confirmés par des projets longuement élaborés, les autorisations de programme n'ont été que partielles, la carence frappant surtout les situations les plus lourdes (les enfants et les adultes les plus gravement handicapés, ceux auxquels les équipements légers ne peuvent suffir).

IV.2. - POUR UNE PLANIFICATION QUI SERAIT FONCTION DES BESOINS EXPRIMES

Le groupe d'étude, en regard de ces analyses du fonctionnement et des dysfonctionnements de la planification, a pris nettement position :

. En premier lieu, si approximatif que soit nécessairement l'estimation globale des besoins et des réponses, il croit utile de rappeler ci-dessous les quelques repères qu'on peut proposer à la discussion.

TALBEAU VII

ESTIMATION 1983 DES POPULATIONS CONCERNEES ET DES PLACES EXISTANTES POUR LES ENFANTS DE MOINS DE 20 ANS

Type du multi-handicap	Estimation de la population	Estimation du nombre de places	Type de prise en charge
Plurihandicapés	8.000 à 15.000	1.700	Internat prévalent
Polyhandicapés	30 à 40.000	2.500	Internat seul
Surhandicapés	50 à 80.000	Estimation impossible, mais le problème est plus qualitatif que quantitatif	Externat et internat

Cette approximation confirme le fait qu'il existe dans ce domaine des carences si graves qu'il est absolument inacceptables de continuer de négliger ces besoins tant au nom des rigueurs budgétaires, qu'en tablant sur le suréquipement d'autres secteurs.

Le consensus du groupe d'étude est total pour tenir compte :

- des rigueurs budgétaires inéluctables.
- de la décentralisation administrative et quasiment socioculturelle que constitue l'aspiration de tous à rapprocher les utilisateurs et les équipements, les décideurs et les payeurs, les intervenants sociaux et les sujets de l'action sociale...
- de l'intérêt d'un redéploiement progressif et nuancé d'équipements sous utilisés.

Cependant, le groupe d'étude est non moins consensuel pour préciser les conditions nécessaires à un développement réaliste et ajusté des équipements nécessaires aux enfants et aux adultes atteints de multihandicaps. Pour ce faire, il semble nécessaire de conjuguer une incitation centrale à une réalisation décentralisée.

IV.2.1. - L'incitation centrale est là pour engager :

. Les institutions existantes à évaluer avec transparence et précision :

- la population qu'ils reçoivent effectivement (quel que soit leur agrément)
- celle qu'ils refusent ou qu'ils réorientent.
- les projets individualisés qu'ils forment et leur réalisation effective annuelle.
- les moyens dont ils disposent :
 - o la manière dont ils les utilisent effectivement (en termes de taux d'encadrement et de budget temps par grande fonction à remplir).
 - o les moyens qui leur manquent.

- le devenir des jeunes dont ils ont eu la charge dans les cinq ans suivant la sortie (obligation réglementaire qu'il importe de rappeler).
- . Les commissions et directions départementales (C.D.E.S., C.O.T.O.R.E.P. et D.D.A.S.S.) à enregistrer et traiter synthétiquement chaque année l'information qui découle de leur fonctionnement normal :
 - sur les populations (
 - sur les équipements (de leur département
- . Les commissions régionales (C.R.I.S.M.) et les directions départementales à rassembler et traiter synthétiquement les deux types de données issues des départements et à renvoyer cette information là où elle peut être utile à la réflexion et à l'action au niveau central (Direction Générale de la Santé (D.G.S.) - D.A.S. - Conservatoire National des Arts et Métiers (C.N.A.M.) - C.T.N.E.R.H.I.), régional (C.R.E.A.I. - O.R.S. - Conseil régional...) et départemental voire municipal.

IV.2.2. La réalisation décentralisée est le garant réel d'une gestion "économique" des moyens et de leur adaptation continue à des besoins complexes et évolutifs. (Richelieu aurait affirmé qu'on n'administre bien que de près...").

Outre la réalisation des incitations rappelées ci-dessus, les échelons régionaux, départementaux et locaux sont responsables des modalités de la mise en oeuvre des équipements en souscrivant à trois impératifs :

- . La concertation loco-régionale : Celle qui évite non seulement les doubles emplois, les pressions de tel ou tel pouvoir politique mais aussi celle qui évite les conflits et les blocages professionnels et syndicaux.
- . La qualité et la souplesse des actions qui, spécifiquement lorsqu'il s'agit des multiples contraintes des multihandicaps, impliquent :
 - que l'on sache conjuguer la création de centres pilotes régionaux très technicisés capables d'une double action "in situ" et en tant que points-ressources pour l'ensemble de la région, avec l'autorisation et le contrôle de l'accueil des multihandicaps dans les structures non spécifiques locales qui se déclarent ouvertes, mais auxquelles il importe de fournir l'aide technique des centres pilotes.

- que l'on sache diversifier localement les actions complémentaires : guidance ambulatoire, aide à domicile, accueil de jour, accueil résidentiel continu ou temporaire... diversification qui dynamise les personnels et évite aux enfants et aux familles l'alternative radicale du "tout ou rien".

- que l'on fournisse aux personnels engagés le temps de réflexion, les soutiens et les formations indispensables à un travail de qualité, assoupli et diversifié par l'appartenance à divers lieux de travail (domicile et institution par exemple).

. L'impératif de rigueur économique, bien compris, ne vient pas contrecarrer les deux autres. Il signifie, en effet, que les instances locales, départementales et régionales savent aussi remplir leur fonction d'animateurs et de médiateurs. Conjuguer le bénévolat des jeunes retraités à l'action des professionnels, mettre le secteur psychiatrique, l'hôpital public, la P.M.I., la Maison de la Culture, la Maison de l'Enfance, l'Ecole..., en condition de savoir ce qu'ils peuvent faire pour les plus handicapés, et instaurer entre les équipements plus ou moins spécialisés et le tissu social ordinaire la confiance réciproque indispensable au dialogue, puis à la coopération : c'est un travail de responsabilité locale, bien d'actualité puisqu'il va dans le sens de l'économie, de la décentralisation et de la solidarité.

- v -

EN GUISE DE CONCLUSION 10 RECOMMANDATIONS PRAGMATIQUES

A L'EGARD DES ENFANTS MULTIHANDICAPES

- 1 - Adopter un vocabulaire adapté aux trois types principaux de **multihandicaps** :
 - . **Plurihandicap** : l'association circonstancielle de handicaps physiques.
 - . **Polyhandicap** : le handicap grave à expression multiple avec restriction extrême de l'autonomie et déficience intellectuelle sévère.
 - . **Surhandicap** : surcharge progressive d'une déficience physique ou mentale par des troubles de l'apprentissage ou par des troubles relationnels.
- 2 - Renforcer la prévention des trois types de multihandicaps en favorisant l'accès de chacun au conseil génétique, aux vaccinations, à la surveillance de la grossesse et de l'accouchement, à une éducation stimulante adaptée à ses besoins et à ses possibilités.
- 3 - Mettre au point les méthodes d'une identification pluridimensionnelle de la situation du sujet handicapé, identification sur laquelle on puisse fonder un projet d'aide individualisée parce qu'elle tient compte de ses déficiences et incapacités mais aussi de ses ressources propres et de celles de ses milieux de vie.
- 4 - Promouvoir un réseau d'aides diversifiées mis précocement à la disposition des familles afin de leur permettre d'exercer des choix et de conjuguer en fonction des étapes d'évolution : guidance, aide à domicile, accueil temporaire, centre éducatif de jour, relais temporaires ou continus en internat...
- 5 - Programmer ces équipements, à partir de la connaissance créée et actualisée par les commissions départementales, concernant aussi bien les besoins des personnes handicapées que les équipements existant dans le département et sa région.
- 6 - Créer dans chaque région des centres pilotes spécialisés dans chacun des principaux types de multihandicaps, et dotés des moyens nécessaires en équipement et en personnel, tant à une action "in situ" de qualité qu'à la fonction de "points-ressources" : formation, information, soutiens techniques aux parents et aux professionnels disséminés dans la région.

- 7 - Redéployer le potentiel des établissements ordinaires ou non spécifiques de la région, pour qu'ils "intègrent" isolément ou par petites unités des enfants multihandicapés, tout en recevant des points-ressources, les soutiens techniques et humains indispensables à un accueil de qualité.
- 8 - Mettre en oeuvre les ressources naturelles du milieu : celles des familles, des associations, des bénévoles isolés ou organisés, dont l'apport complémentaire est indispensable à la qualité de vie de personnes très dépendantes.
- 9 - Préparer ceux qui côtoient - professionnels ou non - les multihandicaps par des actions d'information, de sensibilisation, mais aussi et surtout par des sessions de formations complémentaires pluridisciplinaires qui renforcent leurs capacités humaines et techniques de soin, d'éducation, d'aide.
- 10 - Donner à tous ces intervenants des possibilités d'évaluer leur action en mettant à leur disposition des temps de réflexion, voire de recherche, et des critères d'appréciation des fonctions effectivement réalisées et des évolutions observées.

ANNEXES

ANNEXE 1

LISTE DES PARTICIPANTS AU GROUPE DE TRAVAIL

Mme M. ALGAN	Responsable des Services médicaux et éducatifs à TAHITI
M. ALLARDI	Directeur de l'Association des I.M.C. - Paris
Mme Ch. BAUDRY	Assistante sociale - Centre d'observation et de soins "Le Poujal" - C.E.S.A.P. - THIAIS (94)
Mme le Docteur A. BLOND	Conseiller médical - Bureau de Psychiatrie - Direction Générale de la Santé - Ministère des Affaires Sociales et de la Solidarité Nationale
Mme BORDE	Centre d'éducation et de rééducation de l'ouïe et de la vue - TOURS (37)
M. G. BOURIGAULT	Directeur de la Fédération des Instituts de Jeunes sourds et de Jeunes Aveugles de France (F.I.S.A.F.) PARIS
M. J.M. BRUN	Directeur Général de l'Union Nationale des Associations de Parents d'Enfants Inadaptés (U.N.A.P.E.I.) PARIS
Mme M. CABANNES	C.R.E.A.I. Ile de France/Conseil d'administration U.N.A.P.E.I. - Jardin d'enfants spécialisé / Promotrice et gestionnaire - (A.P.E.I.) SCEAUX (92)
Mme le Docteur CARPUAT-LY	Pédiatre. Médecin - Directeur du Centre médico-éducatif Jean Thébaut - ARRENS MARSOUS (65) ARGELES GAZOST
M. le Docteur CHAPIREAU	Centre hospitalier général - SAINT-QUENTIN (02)
Mme CHATELAIN	Directrice de l'Institut psychopédagogique pour déficientes visuelles - CHILLY-MAZARIN (91)
M. Ch. CAYE	C.N.R.S./Laboratoire d'économie sociale - Université de PARIS I

Mme DAMMEE	I.M.P. "Le Val Fleury" - BOISSY L'AILLERIE (95)
Mme le Docteur M. DANZIG	Conseiller médical - Direction de l'Action Sociale - Ministère des Affaires Sociales et de la Solidarité Nationale.
M. le Docteur J. DEBOISE	Médecin Conseiller Technique National. Union des Caisses Centrales de Mutualité Sociale Agricole - PARIS.
Mme le Docteur DECANT	Psychiatre - Représente l'A.E.R. (Assistance Educative et Recherches) PARIS.
M. J.J. DETRAUX	Directeur du Centre d'Etude et de Formation pour l'Education Spécialisée (C.E.F.E.S.) BRUXELLES (BELGIQUE)
M. de DIANOUS	Directeur du Centre de rééducation - Aide aux enfants paralysés - Château de BAILLY (78).
M. Ph. DIDIER-COURBIN	Direction Générale de la Santé - Ministère des Affaires Sociales et de la Solidarité Nationale.
Mme le Docteur M. DUMOULIN	Médecin-chef au Centre pour enfants et adolescents sourds-aveugles - CHEVREUSE (78) Médecin au Centre d'assistance éducative du tout-petit - PARIS.
Mme ECHARD	C.R.E.A.I. de la région Centre - ORLEANS (45).
Mme FABRE	Présidente de l'Association "Les Amis de Karen" - PARIS.
M. H. FAIVRE	Président du Comité de Liaison et d'Action des Parents d'Enfants et d'Adultes atteints de Handicaps Associés (C.L.A.P.E.A.H.A.) - PARIS.
Mme H. FAIVRE	C.L.A.P.E.A.H.A.
Mlle A. FATON	Psychologue - Institut d'Enseignement Spécial de l'Etat (I.E.S.E.) - LESSINES (Belgique).
M. FELTESSE	Directeur Général Adjoint de l'Union Nationale Interfédérale des Oeuvres et Organismes Privés Sanitaires et Sociaux (U.N.I.O.P.S.S.) - PARIS.
Mme le Docteur L. GAGNARD	Médecin-chef du Service des I.M.C. - Institut National de Réadaptation - SAINT-MAURICE (94).

Mme M.T. GEORGES	Comité d'Etude, de Soins et d'Action Permanente (C.E.S.A.P.) - PARIS.
Mme le Docteur GEORGES-JANET	Directeur Médical du Comité d'Etude, de Soins et d'Action Permanente (C.E.S.A.P.) - PARIS
M. HAUTIER	Président de l'H.A.N.D.A.S./A.P.F. - PARIS
Mme JAILLARD	Présidente de l'Association de Placement et d'Aide aux Jeunes Handicapés (A.P.A.J.H.) Comité des Yvelines - VERSAILLES (78).
Mlle LAJONCHERE	C.A.M.S.P. de CHATEAUROUX (36) (Invitée du C.R.E.A.I. d'Orléans).
M. P. LEBRETON	Conseiller Technique au C.R.E.A.I. de la région Centre - ORLEANS (45).
M. LE METAYER	Formation des kinésithérapeutes - PARIS.
Mme E. LOCQUET	Service des équipements sociaux - Ministère des Affaires Sociales et de la Solidarité Nationale.
Mme MOREL	Direction de l'Action Sociale - Ministère des Affaires Sociales et de la Solidarité Nationale
Mme D. MOUMANEIX	Vice-Présidente de l'Association de Placement et d'Aide aux Jeunes Handicapés. (A.P.A.J.H.) Comité des Yvelines VERSAILLES (78)
M. R. OBERLE	Directeur du C.R.E.A.I. d'Alsace - STRASBOURG (67).
Mme S. PERNET	Présidente de l'A.D.A.P.E.I. des Yvelines (78). Représente l'U.N.A.P.E.I.
M. H. PETIT	Conseiller technique au C.R.E.A.I. Ile de France - PARIS
M. le Docteur PONSERRE	Médecin-chef du Centre de phoniatry - Château de la Norville - ARPAGON (91).
M. le Docteur O. PRINTZ	Fondation Sonnenhof - BISCHWILLER (67).
M. J.L. SARRAN	Directeur de Foyer HANDAS/A.P.F. - PARIS
M. le Docteur SCHWEITZER	Hôpital d'enfants - LA ROCHE GUYON (95).
M. SOURIAU	Directeur du Centre d'éducation spécialisée pour sourds-aveugles -LARNAY (86).

Mme A. TRIOMPHE	C.N.R.S./Laboratoire d'économie sociale - Université de PARIS I
M. le Professeur S. TOMKIEWICZ	Directeur de l'Unité 69 - I.N.S.E.R.M. - MONTROUGE (92).
M. WATTEL	Directeur de l'I.M.E. "La Pépinière" - LOOS- les-LILLE (59).

C.T.N.E.R.H.I.

Mme le Docteur ZUCMAN	Conseiller technique
Mme J.A. SPINGA	Attachée de recherches.

*

*

*

ANNEXE II

REFLEXIONS ET EXPERIENCES ORIGINALES

Les membres du groupe de travail nous ont confié un grand nombre de documents tous intéressants. Il a été difficile de faire un choix pour ne pas dépasser le cadre du rapport.

Nous avons, avec l'accord des différents auteurs, modifié leur vocabulaire pour le mettre en harmonie avec les définitions que nous rappelons ci-dessous.

TYPLOGIE DES HANDICAPS ASSOCIES OU MULTIHANDICAPS

DENOMINATION	DEFINITION
Plurihandicap	Association circonstancielle de handicaps physiques (par exemple surdit� + c�cit�)
Polyhandicap	Handicap grave � expressions multiples avec restriction extr�me de l'autonomie et d�ficience intellectuelle s�v�re
Surhandicap	Surcharge progressive d'une d�ficience physique ou psychique par des troubles d'apprentissage ou par des troubles relationnels

      

Nous remercions Messieurs les r dacteurs en chef des Revues :

- . Epanouir
- . Jeunesse handicap e
- . R adaptation
- . Revue des Affaires Sociales,

d'avoir aimablement autoris  la reproduction de certains articles.

I - GENERALITES

I₁. - TROIS APERCUS SUR LES BESOINS

- . Henri FAIVRE : Les multihandicapés en 1983
- . Geneviève TAISNE : Une étude du C.C.A.H. (Comité National de Coordination de l'Action en faveur des personnes Handicapées) sur les demandes reçues au cours d'une période de six mois, en 1983.
- . Simone PERNET : Pas de places ! pour les polyhandicapés.

Henri FAIVRE

LES MUTIHANDICAPES EN 1983
SITUATION ET PERSPECTIVES

Henri FAIVRE, Président du Comité de Liaison et d'Action des Parents d'Enfants et d'Adultes Atteints de Handicaps Associés (C.L.A.P.E.A.H.A.) a été l'instigateur des premières études épidémiologiques dans ce domaine. Il a fait, en 1983, le point sur la situation des multihandicapés.

"I - L'EVOLUTION ACTUELLE

Répartis il y a vingt ans entre les structures asilaires et les établissements pour monohandicapés (alors généralement plus tolérants), les multihandicapés apparaissent maintenant comme un ensemble de catégories multiples ayant en commun le rejet par les structures existantes.

La proportion des multihandicapés par rapport aux monohandicapés augmente régulièrement :

- . amélioration de la surveillance périnatale ;
- . diversification et amélioration des filières offertes aux monohandicapés : plus nombreux sont ceux qui "n'arrivent pas à suivre" ;
- . multiplication des troubles cognitifs et affectifs, surtout chez l'adolescent monohandicapé ;
- . nombre croissant de jeunes multihandicapés ayant bénéficié d'une éducation plus "intégrante" et qui ne peuvent se satisfaire à l'âge adulte, ni de structures asilaires, ni même toujours du retour à temps plein chez leurs parents.

Double évolution des équipements :

- 1) Certains établissements pour monohandicapés pratiquent "l'accueil sauvage" de multihandicapés pour compenser leur baisse d'effectifs. Les C.D.E.S. les y encouragent au nom du principe selon lequel la

proximité familiale doit l'emporter sur la spécialisation éducative (elle même contestée au nom d'une approche globale à dominante psychotérapeutique).

- 2) De nombreux établissements (ou sections) spécialisés pour multihandicapés n'ont plus guère de liste d'attente pour les moins de 14 ans, mais ne peuvent faire face à l'afflux :
 - . d'enfants atteints de troubles graves de la personnalité ;
 - . de "multihandicapés tardifs" : adolescents rejetés par les établissements pour monohandicapés.

NB - D'une manière générale, les équipements réellement adaptés sont très inégalement répartis géographiquement : concentrations importantes, aires de recrutement de plus de 300 km. de rayon.

II - EFFECTIFS

- 1) Les études épidémiologiques classent les plurihandicapés en trois catégories :
 - . les handicaps sévères à expressions multiples (précédemment couverts par l'appellation "arriération profonde") 0,2 à 0,25 % de la population infanto-juvénile ;
 - . les handicaps "associés" proprement dits à dominante sensorielle ou motrice : 0,05 à 0,1 % de la population ;
 - . les "surcharges secondaires" du handicap par des "troubles cognitifs et affectifs" (précédemment désignées par l'expression : "handicaps accompagnés de troubles graves de la personnalité") : 0,35 à 0,5 % ;

soit au total pour les 3 catégories : 0,6 à 0,85 % de la population infanto-juvénile.

- 2) Ces chiffres, qui correspondent à 80.000 enfants, sont beaucoup trop élevés. Ils correspondent à tous les cas de double atteinte. Par bonheur, la plupart de ces enfants sont assimilables aux monohandicapés en raison du caractère relatif de l'un au moins des handicaps.

La réalité, celle des exclus des structures pour monohandicapés, est difficile à cerner.

On peut évaluer par exemple :

- . à 2.200 environ (contre 6.000 selon les études épidémiologiques) les aveugles et amblyopes plurihandicapés, dont 900 pour les aveugles totaux et 1.300 pour les amblyopes plurihandicapés ;
- . à un effectif analogue pour les sourds plurihandicapés ;
- . à 300 environ les enfants sourds-aveugles ;
- . entre 6.000 et 9.000 les handicapés moteurs plurihandicapés.

A l'intérieur de chacune de ces catégories, la répartition des handicaps surajoutés est très diverse : par exemple, 70 % des aveugles multihandicapés sont déficients mentaux profonds et 30 % seulement des sourds plurihandicapés. En revanche, les sourds atteints de troubles affectifs sont beaucoup plus nombreux.

III - LES STRUCTURES

A - Principes

1) La nécessaire décentralisation

La concentration actuelle (déficients mentaux profonds en Dordogne ou dans les Pyrénées Atlantiques, aveugles plurihandicapés dans le Nord) devrait être progressivement corrigée par la création de sections de plurihandicapés dans des établissements existants.

Mais à condition :

- . que cette décentralisation ne se fasse pas au rabais, c'est-à-dire que ces sections disposent d'équipes pluridisciplinaires compétentes ;

. que les groupes de plurihandicapés soient d'un effectif suffisant pour permettre la rotation du personnel et un minimum d'interactions pédagogiques et éducatives autour des enfants eux-mêmes.

2) Le voeu général d'intégration, qui, pour les plurihandicapés :

. est possible généralement à l'âge préscolaire (C.A.M.S.P., Maternelle) mais selon des conditions précises (soutien des intervenants, préparation psychologique de tous les partenaires).

. est beaucoup plus limitée ensuite : lorsqu'elle est possible, elle nécessite soutien spécial ou, parfois, double prise en charge :
- exemple d'un jeune handicapé moteur aveugle qui, dans l'établissement pour handicapés moteurs, "piétine" faute d'accès au braille.

B - La situation âge par âge

1) Phase périnatale :

. Nécessaire éradication de la rubéole (retard particulier de notre pays).

. Information systématique des milieux médicaux (gynécologues, pédiatres) sur les éventualités de handicaps sensoriels ou induits.

. Assistance psychologique immédiate des parents en cas de pronostic grave (expérience de l'équipe du Centre du Tout Petit à la Maternité de l'Hôpital Trousseau)

2) Petite enfance :

a) Le tout petit plurihandicapé subit souvent des hospitalisations longues et répétées.

Il est coupé de sa mère.

Il est nécessaire d'organiser, en milieu hospitalier, l'assistance éducative des bébés hospitalisés et de leur mère.

b) L'enfant devrait pouvoir être ensuite pris en charge par le C.A.M.S.P. le plus proche.

Mais le réseau des C.A.M.S.P. est encore insuffisant ; il ne couvrira jamais les zones d'habitat très dispersées. Quant aux C.A.M.S.P. existants, ils sont très démunis face au plurihandicap.

Il faut que toute équipe de C.A.M.S.P., face à un plurihandicapé, puisse (pour le bilan et le suivi) s'adresser à une équipe différente, techniquement adaptée, capable de jouer à son égard le rôle de prestataire de service (de préférence en se déplaçant pour voir l'enfant et l'éducateur "in situ").

. rôle d'information joué bénévolement par l'Association des C.A.M.S.P." : ce rôle devrait être officialisé et soutenu.

. rôle d'accueil des intervenants isolés joué par l'équipe nationale de "l'Association pour les Sourds-Aveugles" (butoir actuel du budget des établissements, en particulier en matière de formation).

3) Age scolaire

Certaines catégories manquent gravement de places, en particulier :

- . tous les enfants handicapés atteints simultanément de troubles graves de la personnalité ;
- . les handicapés moteur déficients mentaux profonds.

Nous souhaitons :

- a) Qu'une information précise soit diffusée auprès des C.D.E.S. pour que soient évitées les "intégrations" hâtives qui aboutissent à retarder exagérément l'utilisation des techniques éducatives spécifiques au plurihandicap et sont elles-mêmes génératrices de cas de plurihandicaps tardifs.

Cette information, pour être efficace, devrait reposer sur un fichier national des établissements, fichier vivant (mise à jour permanente en fonction de l'évolution des agréments).

- b) Que soient ainsi réorientés à temps vers les établissements réellement équipés les cas flagrants de plurihandicaps.

- c) Que soit envisagé, une fois ce redressement opéré, un redéploiement prudent des équipements actuels, pour une meilleure répartition géographique.

Ce redéploiement peut s'opérer par la transformation partielle d'établissements pour monohandicapés en sections pour plurihandicapés, en principe dans les établissements correspondant au handicap principal.

Ce redéploiement devrait être précédé de l'établissement, en concertation avec les associations compétentes, d'une sorte de carte nationale des établissements et sections pour plurihandicapés.

Les D.R.A.S.S. disposeraient alors des éléments permettant d'orienter vers les reconversions opportunes les établissements qui se posent le problème de leur avenir ou de leur taux d'occupation.

- d) Les reconversions ne doivent jamais se faire au rabais. Elles impliquent en particulier un investissement humain :
- . effectif plus important de personnel étant donné le caractère fortement individualisé de la prise en charge,
 - . formation complémentaire correspondant au surhandicap concerné,
 - . prix de journée particulier résultant des spécificités de la prise en charge.

La formation intensive au départ, implique pour les sections de plurihandicapés, une ligne budgétaire nettement supérieure au 1,1 % de la loi de 1971 (et dont la fraction supplémentaire devrait pouvoir échapper aux mesures d'encadrement global des budgets).

- e) Les formules offertes (externat, internat de semaine, internat) doivent être souples et adaptées au cas des enfants concernés :
- . distance par rapport aux familles,
 - . gravité du cas (troubles graves de la personnalité notamment).

L'internat de semaine en particulier, ne peut être imposé systématiquement. Il risque d'être insupportable pour certaines familles ou de les acculer au rejet total.

A noter les formules originales du type de celle mise en oeuvre par les "Amis de Karen" à PARIS (alternance d'externat et d'internat).

4) Age adulte

- a) Beaucoup plus de plurihandicapés pourraient accéder au C.A.T. moyennant une adaptation de ces structures, une formation et une information des personnels.
- b) Le retour dans la famille, opportun pour certains, implique :
- . des mesures réelles de soutien de ladite famille,
 - . l'organisation de la "vie sociale" du handicapé (activité de jour, loisirs, vacances).

Faute de ces mesures, trop de jeunes regressent après 20 ans, les familles se "referment" sur eux dans un isolement tragique.

- c) Certains plurihandicapés de 20 ans (et presque tous lorsque les parents vieillissent ou disparaissent), ont besoin de structures d'hébergement permettant une prise en charge souple et adaptée :
- . petits foyers ouverts au maximum sur l'extérieur,
 - . appartements "suivis" par les équipes responsables.

Ces foyers (de jour ou permanents) ne doivent pas être créés au rabais;

L'âge de 20 ans ne constitue pas pour les plurihandicapés, une fin normale du processus éducatif.

Ces adultes ont droit comme les autres :

- . à une formation permanente,
- . au contact avec des personnels formés non pas à la simple "garderie" mais aptes à les soutenir réellement (surtout lorsque se posent, comme pour les déficients sensoriels plurihandicapés, d'importants problèmes de communication : il faut alors de véritables secrétaires-interprètes).

C - Les plurihandicapés : une minorité menacée par la régionalisation

La plupart des catégories de plurihandicapés sont d'effectifs trop peu importants pour justifier la création de structures dans toutes les régions administratives. Les réalisations deviennent donc très difficiles.

Rappelons que la loi sociale plaçait les plurihandicapés dans une catégorie relevant d'agrément et de financement nationaux (compétence d'une "Commission nationale des institutions sociales et médico-sociales").

Nous demandons que ce problème soit résolu d'urgence.

CONCLUSION

Le Ministère des Affaires Sociales et de la Solidarité a confié au "Centre Technique National d'Etudes et de Recherche sur les Handicaps et les Inadaptations" une étude sur la manière de mieux cerner les besoins des plurihandicapés.

Nous nous réjouissons de cette initiative, mais nous demandons :

- que les conclusions de cette étude donnent lieu rapidement à la mise au point des mesures appropriées.
- que cette mise au point soit effectuée en concertation avec les associations concernées".

Geneviève TAISNE

UNE ETUDE DU C.C.A.H. SUR LES DEMANDES RECUES AU COURS D'UNE PERIODE DE SIX MOIS EN 1983

Le Service d'Information et d'Orientation du Comité National de Coordination de l'Action en faveur des personnes handicapées (C.C.A.H.) a tenté de trouver des solutions pratiques dans les cas les plus difficiles ; Mademoiselle Geneviève TAISNE, Déléguée Sociale au C.C.A.H., a bien voulu faire la synthèse des besoins perçus par eux en ce qui concerne les multihandicapés, dont le placement est considéré comme insoluble.

"Du 1er janvier 1983 au 30 juin 1983, le C.C.A.H. (Service d'information et d'orientation des personnes handicapées) a reçu 51 dossiers de demandes de placements, parmi lesquels 34 dossiers concernent des personnes multihandicapées (parmi eux 19 présentent 2 handicaps graves : arriération profonde et infirmité motrice (13 cas), 14 ont plus de 2 handicaps).

Il convient de rappeler que la plupart du temps ce sont les cas les plus complexes qui font l'objet d'un dossier de candidature confié au C.C.A.H., après que le Service Social qui en a la charge, dans les secteurs ou dans les établissements spécialisés, n'ait pu résoudre le problème.

L'étude de ces 34 dossiers appelle une série d'observations énumérées ci-après :

- l'épilepsie non stabilisée est un obstacle majeur au placement (14 cas).
- en ce qui concerne les surhandicaps sensoriels, la cécité (2 cas) semble mieux tolérée que la surdité (4 cas).
Par contre l'hypoacousie - si elle n'est pas trop sévère - paraît, comme l'amblyopie, à peu près tolérée.

- le surhandicap psychique - en particulier la psychose - (10 cas)
 - . pour les plus jeunes (sauf cas de violence et d'agressivité), n'est pas un obstacle absolu au placement (mais dans la plupart des cas les établissements qui accueillent ces jeunes ne sont pas conçus pour traiter ce type de handicaps).
 - . pour les adultes et les adolescents, par contre, il est pratiquement impossible de trouver une place tant dans les foyers C.A.T. que dans les foyers dits "occupationnels" (10 demandes de ce type sur les 34 dossiers étudiés sont actuellement en instance, sans perspective de placement).

- les handicaps provoqués par des accidents (atteintes motrices et intellectuelles - comas post-traumatiques - handicaps moteurs - troubles mentaux et caractériels) posent des problèmes difficiles :
 - . pour les jeunes des solutions peuvent être trouvées, mais elles sont le plus souvent imparfaitement adaptées à ces cas.
 - . pour les adultes, aucun placement possible en dehors des établissements hospitaliers, quand ceux-ci veulent bien les garder.

- pour les moins de 15 ans, gravement surhandicapés (arriérés profonds, grabataires, etc...), s'il existe un établissement dans le département du domicile de l'enfant, le placement est relativement facile, mais souvent peu satisfaisant (il s'agit d'établissements non conçus pour des cas aussi lourds, mais disposant de places).
 Pour la région parisienne, le placement reste très difficile.

- pour les adultes relevant de M.A.S., il n'y pas d'autre solution que l'inscription sur liste d'attente :
 - . soit pour un projet en cours de réalisation, au moins 2 ans à l'avance et sans aucune certitude de l'acceptation finale.
 - . soit pour un établissement déjà ouvert pour lequel le délai d'attente est totalement imprévisible.

De toutes façons seules les candidatures du département où est située la M.A.S., à la rigueur de la région, sont acceptées sur les listes d'attente.

- pour les adultes relevant des foyers dits "occupationnels" le problème se présente de la même façon que pour les M.A.S. : inscription sur liste d'attente d'établissements en projet ou déjà ouverts ; délais d'attente imprévisibles.

- le manque de places en C.A.T. s'accroît de jour en jour ; de ce fait les directeurs d'établissements ont tendance à faire un tri des candidatures en attente, écartant les surhandicapés.

- depuis début 1982, le C.C.A.H. n'a reçu aucune demande de placement pour les moins de 5 ans.
Le plus grand nombre de demandes reçues concernent des jeunes dont l'âge se situe entre 15 et 25 ans (23 sur 34 recensées ci-dessus)".

Simone PERNET

PAS DE PLACES ! POUR LES POLYHANDICAPES
(Extrait de "Epanouir", n° 132, 1984, p. 21)

Simone PERNET, une des animatrices de l'Association de Placement et d'Aide pour Jeunes Handicapés (A.P.A.J.H.) des Yvelines, présente ici sa perception des besoins et donne son avis sur les relations entre parents et professionnels. Ces exposés témoignent de l'intérêt que l'A.P.A.J.H. porte depuis quelques années aux difficultés rencontrées par les familles d'enfants multihandicapés.

"La recherche d'un établissement pour un enfant poly-handicapé est particulièrement difficile et longue. Quand les parents recherchent un externat, ils sont renvoyés d'établissement en établissement parce que leur enfant est "trop mental" ou "trop moteur". Bien souvent, une fois l'établissement trouvé, il faudra imposer à l'enfant de longs parcours quotidiens, tellement sont rares les établissements qui acceptent d'accueillir les polyhandicapés.

On se trouve parfois devant des situations ridicules, telle cette adolescente qui, pour fréquenter un I.M.E. des Yvelines, doit faire chaque jour 60 km. en ambulance, alors qu'un établissement de sa commune a de nombreuses places inoccupées depuis plusieurs années... Mais avec un agrément pour "légers, moyens", ce qui permet de n'accepter que "l'élite".

Devant les difficultés, les familles doivent se résoudre à garder l'enfant à la maison où à accepter un internat, souvent très éloigné du domicile. L'interview suivante montre les difficultés et les situations, quelquefois dramatiques, que vivent les parents.

M. et Mme A. sont d'origine portugaise, ils ont quatre enfants de 16 à 10 ans. Leur deuxième enfant, 14 ans, est très gravement handicapé à la suite de l'accouchement (forceps, réanimation) ; l'enfant est valvé à quatre mois. Elle est complètement grabataire.

Q. - Avez-vous eu des difficultés à trouver un établissement pour votre fille ?

R. - Oui, j'ai attendu quatre ans pour avoir une place dans l'établissement où elle se trouve.

Q. - Est-elle loin, pouvez-vous la voir souvent ?

R. - Maintenant, elle est près de chez nous, à 67 km. Nous pouvons aller la voir souvent et la reprendre de temps en temps. Mais, avant, elle était à 800 km.

Q. - Comment faisiez-vous pour aller la voir ?

R. - Nous ne pouvions pas aller la voir souvent : tous les trois à quatre mois seulement, car le voyage était très cher.

Q. - Y est-elle restée longtemps ?

R. - Au début, elle n'y restait que quelques mois, lors des naissances de mes deux autres enfants, puis elle est restée plus longtemps car j'étais très fatiguée, mais nous ne supportions pas d'en être séparés ; je m'ennuyais d'elle, ses frères et ses soeurs aussi. Alors je l'ai reprise lorsqu'elle avait 6 ans et je l'ai gardée quatre ans à la maison.

Q. - Mais, vous travaillez ; alors qui la gardait ?

R. - Je la laissais seule trois heures le matin et trois heures l'après-midi pour aller travailler : elle ne bouge pas, elle ne risque rien.

Q. - Fait-elle des convulsions, des absences ?

R. - Parfois, elle dort pendant deux jours, sans manger ni boire.

Q. - Vous avez maintenant une solution qui vous convient, mais combien de temps encore ?

R. - Encore quatre ans ; après il faudra chercher autre chose. J'espère que ce ne sera pas trop loin, car nous voulons la voir souvent, nous pensons toujours à elle. Elle a besoin, elle aussi, de nous voir souvent. Les infirmières nous disent qu'elle ne rit jamais, dès que nous arrivons, elle manifeste sa joie par des cris et des rires.

Si l'on peut trouver quelques places en externat ou en internat pour les enfants et adolescents polyhandicapés, il n'y a plus de solution lorsqu'ils deviennent adultes. Les familles vieillissantes ne pouvant plus assumer cette lourde charge. Les M.A.S. sont trop rares pour répondre aux vrais besoins.

NEUF ANS APRES la Loi d'Orientation en faveur des personnes handicapées, la prise en charge des personnes gravement handicapées, les plus atteintes, les plus démunies, est toujours aussi aléatoires. Les familles les plus touchées se trouvent toujours devant le risque dramatique de voir leurs enfants dirigés vers les hôpitaux psychiatriques. Malgré les promesses données et la parution de l'art. 46, qui instituait la création des maisons d'accueil spécialisées (M.A.S.)".

I.2 - Le point de vue des parents

- . Marie-Claude FABRE : Qu'attendons-nous d'un établissement spécialisé pour enfants surhandicapés ?

- . Simone PERNET : A propos des problèmes spécifiques des polyhandicapés.

Marie-Claude FABRE

QU'ATTENDONS-NOUS D'UN ETABLISSEMENT SPECIALISE
POUR ENFANTS SURHANDICAPES ?

(Extrait de Réadaptation, n° 298, 1983, pp. 30-34)

Marie-Claude FABRE, Présidente de l'Association des Amis de Karen, a, au travers de cette association, mis en place pour l'accueil des enfants, adolescents et jeunes adultes, de véritables centres pilotes dont le trait principal est la souplesse et où l'accent est mis sur l'importance de l'accueil temporaire.

"Si les parents d'enfants très handicapés n'avaient pas refusé la condamnation à mort que signifiait pour leurs enfants le rejet de toute structure existante, s'ils n'avaient pas eu l'intuition profonde que, bien qu'on ne puisse les guérir, leurs enfants, malgré leurs lourds handicaps, pouvaient vivre, progresser et s'épanouir, rien n'aurait été fait pour eux.

Regroupés en associations pour la plupart, ils ont créé, suggéré, suscité, organisé çà et là des établissements divers avec le concours de professionnels qui se sont laissés convaincre de l'intérêt que cela présentait.

Depuis quelques années, il a fallu prévoir les solutions de vie de ces jeunes très atteints devenus adultes. Et il est intéressant de constater que c'est en cherchant en quoi ces établissements d'adultes devaient compléter et différer de ceux des enfants que s'impose avec le recul maintenant de plusieurs années **une réflexion sur ce qu'on attend des structures d'enfants et d'adolescents** nées un peu partout pour répondre à un besoin immédiat.

Car il existe maintenant des établissements pour enfants et adolescents très handicapés. Pas encore en nombre suffisant, c'est vrai. Mais on ne peut nier l'effort très important qui a été fait en ce domaine :

- efforts de ceux qui ont créé, malgré toutes les difficultés rencontrées ;
- efforts des professionnels, qui se sont passionnés pour le but à atteindre ;
- effort de la société, qui a pris en charge le coût de ces établissements tant sur les fonds publics que grâce à la générosité privée.

Pour parvenir à ce résultat, il fallait admettre deux choses :

- d'abord, qu'aussi handicapé qu'il soit, cet enfant, comme tout enfant, avait droit de recevoir, non seulement les soins liés à son état, mais une éducation adaptée à ses possibilités, et qu'il ne s'agissait pas seulement de soulager les parents d'un poids qu'ils ne pouvaient seuls supporter ;
- et aussi, une fois admis le principe de cette prise en charge, que c'était raisonner à l'envers que de penser que l'ampleur des handicaps permettait d'économiser sur la solution offerte en y consacrant des moyens réduits tant financiers qu'intellectuels.

L'expérience a, au contraire, prouvé qu'il n'y avait pas de demi-mesure, qu'il fallait pour répondre correctement à cette demande, un personnel nombreux et qualifié, des locaux équipés et que cela coûte cher, plus cher que pour des enfants moins atteints.

Elle a prouvé aussi que les professionnels qui s'y consacrent ont une tâche à résoudre plus difficile que les autres.

Partant de là, ce qui existe maintenant est-il satisfaisant ?

Il ne s'agit pas d'évoquer tel ou tel établissement, mais d'une façon générale, au vu de l'expérience des uns et des autres, de dégager les lignes directrices communes et les obstacles rencontrés. Il s'agit de dire ce qu'une association souhaite voir offrir aux enfants très atteints, à troubles associés : moteur, débilité, sensoriel, comportement - par des établissements spécialisés qui ont été créés pour eux.

Qu'attendons-nous d'un établissement spécialisé pour enfants et adolescents surhandicapés ?

- Pas n'importe quoi, dont on doit être heureux de se contenter.
- Pas une garderie.

La "garderie" c'est **une aide utile pour les parents**, dans un premier temps. Quand il n'existe rien d'autre, c'est même indispensable pour souffler. "La garderie" c'est **la première étape** pour ces enfants très handicapés qui n'ont jamais quitté le milieu familial et dont cela constitue le premier stade de sociabilisation : Sortir de la maison - Se situer dans le temps et dans l'espace - Rencontrer d'autres personnes, adultes et autres handicapés de son âge - Quitter sa mère - Accepter d'autres les soins nécessaires pour les actes de la vie courante - Communiquer avec eux par le regard, le geste, le sourire ou le cri.

Cette première approche de l'éducation spécialisée spécifique aux enfants surhandicapés a été aussi **la première découverte des établissements spécialisés** lors de leur création, quand ils compris qu'ils ne pouvaient offrir à ces enfants très atteints dans leur corps et leur esprit la **structure scolaire**, calquée sur celle des enfants normaux, qui était donnée aux enfants handicapés moins atteints, capable d'en bénéficier, en l'adaptant à leur état.

Nous avons encore à l'esprit les notes et le carnet par matières scolaires de nos enfants - cela n'est pas si vieux.

Nous n'attendons pas non plus en effet **ce simulacre de scolarité**.

Et c'est un progrès immense de s'en être dégagé. Mais cela ne permet pas aujourd'hui à un établissement spécialisé de se contenter d'être une garderie - même en y ajoutant un peu de rééducation et de contrôle médical. Si l'établissement spécialisé s'en tient là, cela ne vaut pas le prix qu'on y met. Point n'est besoin de la formation diverse et spécifique de toutes les professions qui y sont employées pour y parvenir. Nous avons tous présentes à l'esprit des expériences de garderie très réussies, organisées par des gens tout simples, pleins d'intuition et de cœur et qui faisaient merveille.

Qu'attendons-nous alors de ces établissements ?

Qu'en plus de cette sociabilisation, ils apportent à l'enfant très atteint **une triple prise en charge : motrice, psychologique et pédagogique** adaptée à ses besoins et possibilités.

Il arrive encore fréquemment d'accueillir un jeune adulte complètement déformé, qui n'a jamais bénéficié dans son enfance de rééducation motrice parce que son niveau mental semblait insuffisant au médecin.

Cette **rééducation du corps** semble pourtant conditionner beaucoup de possibilités qui seront ou non offertes à l'enfant, non seulement pour éviter les déformations sinon inévitables, mais pour lui permettre de conquérir le maximum d'indépendance ou d'autonomie dont il est capable : tenir sa tête, s'asseoir, se pousser avec les pieds, ouvrir ses mains ou saisir, etc... à quelque niveau que ce soit.

La cause en est maintenant entendue partout.

Reste ce que dirait mieux un kinésithérapeute, à adapter cette rééducation à l'état global de l'enfant. Cela suppose que le paramédical saura l'aborder autrement que ses autres patients et que cette rééducation dépassera le traitement en séances et sera dispensée de façon fonctionnelle par tous ceux qui, tout au long de la journée, interviennent auprès de l'enfant et qui devront donc être initiés et travailler en accord avec les professionnels, spécialistes en ce domaine.

Cela suppose aussi la recherche **et l'adaptation** du matériel créé pour le handicapé moins atteint qui convient rarement au grand handicap.

Si ce travail semble ingrat au jour le jour, c'est une satisfaction à l'âge adulte d'en constater les effets, nous pouvons en attester.

Mais le handicap physique important associé à un retard mental massif ne peut-il pas cacher autre chose de plus grave qui en serait en partie la cause ? L'enfant ne **peut-il** pas ? - ne **sait-il** pas ? - ou plus profondément ne **veut-il** pas être ou faire ?

Faire naître son désir - lui permettre de se découvrir face aux autres, d'exister dans l'univers de relations qui est le sien.

Mais aussi évaluer ses possibilités en tous domaines pour suivre ses acquis et lui en proposer d'autres qu'il pourra atteindre.

C'est probablement la découverte la plus essentielle faite dans ces établissements, que ces êtres très fermés sur eux-mêmes, aux possibilités apparemment très réduites, pouvaient et devaient bénéficier d'une **prise en charge psychologique** et pour certains psychiatrique. Et que cette dimension pouvait être la base de tout ce qui était entrepris.

C'est très important et cependant cela ne suffit pas encore.

L'enfant, quelles que soient ses lésions, est à l'âge où il peut et doit **développer toutes** ses possibilités et notamment **son esprit**.

Il faudra, il est vrai, faire admettre à la mère qu'on ne lui apprendra sans doute jamais à lire. Et cela est difficile, tant notre civilisation est esclave des règles connues et des systèmes de valeurs étroits. Mais il faudra aussi convaincre les professionnels que rien ne les autorise à décider qu'en certains domaines ces enfants ne peuvent rien acquérir, et que ce n'est pas la peine d'essayer et encore plus de persévérer, alors qu'ils ont pour rôle de tout tenter pour leur "apprendre à apprendre".

C'est que cela ne s'improvise pas.

Il ne suffit pas de proposer des jeux éducatifs, de mettre l'enfant dans l'eau, ou faire de la musique - sans programme précis.

Il y a des essais, des méthodes, des recherches divers en France et à l'étranger pour découvrir davantage comment développer progressivement l'intelligence des débilés profonds, méthodes qui peuvent s'adapter aux troubles associés. Il y a des pistes très diverses pour apprendre à communiquer sans langage verbal, avec ou sans troubles sensoriels associés. Il y a à préparer cette possibilité d'accéder à l'un ou l'autre de ces langages. Il y a à développer la perception, la mémoire, etc... Il y a à rechercher, à inventer, à utiliser les découvertes électroniques et autres...

Cette prise en charge pédagogique de l'enfant aux troubles associés ne repose sur aucune méthode toute faite et devra être adaptée à chaque cas qu'il faudra donc connaître et suivre à chaque pas de son évolution.

Ceci correspond à "l'éducation spécialisée" que l'établissement pour enfants doit offrir et qui, certes, demande aux équipes médico-psycho-pédagogiques employées dans ces structures un esprit de recherche, une compétence et une foi dans le but à atteindre.

Il est fondamental que les établissements pour enfants et adolescents soient conscients de la diversité de leur action sur des êtres très handicapés certes, mais qu'ils accueillent à un âge où ceux-ci ont le maximum de possibilités d'acquérir, ce qui ne se reproduira plus par la suite. Il est important qu'ils utilisent tous les moyens mis à leur disposition par des professionnels spécialisés et nombreux qui doivent être coordonnés par une direction médicale et pédagogique.

Quand l'unité d'une équipe se fait autour d'un projet et que la richesse de savoir des spécialistes divers est bien orchestrée, ne voit-on pas des merveilles se réaliser !

Tel est, en l'état actuel, ce qui semble pouvoir être demandé aux établissements spécialisés pour enfants et jeunes surhandicapés, compte tenu de leur équipement et du financement qui leur est accordé.

Cette analyse part d'expériences concrètes, mais cette même expérience fait apparaître un certain nombre d'obstacles qui gênent quelquefois gravement le but que l'on souhaite atteindre.

Ces obstacles, quels sont-ils ? et quelle est leur cause ?

Je ne décrirai ici que ceux qui apparaissent chez les **professionnels** eux-mêmes dans les établissements.

Ceux qui viennent des familles sont autres et divers, liés à la façon dont les parents vivent ce handicap de leur enfant. Disons seulement que ces parents n'ont pas choisi d'être parents de ces enfants là, chair de leur chair, et qu'on ne peut leur reprocher d'être maladroits ou si profondément blessés.

Les professionnels, eux, ont choisi. Et si cela ne leur convient pas, rien ne les oblige à rester dans un établissement spécialisé pour ces enfants très handicapés qui doit répondre au but de sa création.

Prendre en charge des enfants très atteints, cela ne va pas de soi. La plupart des professionnels, même si les méthodes varient, sont d'accord sur les résultats à atteindre, mais beaucoup d'entre eux sont paralysés par **"la déconsidération"** des autres et par **leur propre angoisse** devant l'ampleur des atteintes rencontrées qui les font fuir ou dévier du travail à accomplir dont ils ont pourtant conscience.

Selon l'expression consacrée, s'occuper de jeunes surhandicapés, cela "ne gratifie pas". Leurs progrès sont minimes, difficilement constatables sur une durée limitée. Les termes de "débiles profonds", "grabataires", "surhandicapés" appliqués à ces enfants laissent penser que leur prise en charge ne sera guère enthousiasmante.

De là, dans les établissements où plusieurs catégories de handicaps sont admises et dans le monde de l'enfance inadaptée, à considérer que le personnel qui s'occupe des plus atteints est un personnel moins doué, qui ne pourrait faire autre chose et dont la qualification est moindre, c'était chose habituelle. Ce qui décourage les professionnels qui répondent alors à l'image que l'on donne d'eux, et ne tentent rien ou peu de chose.

Nous savons au contraire que la prise de conscience de l'ampleur des difficultés à résoudre et de la réunion nécessaire de toutes les qualités de recherche et d'intelligence, de coeur et de disponibilité, crée au sein d'une équipe un tonus extraordinaire pour accomplir ce travail et qu'il peuvent alors avoir une toute autre image de la difficile tâche qu'ils assument.

Mais souvent un autre problème surgit en eux-mêmes, le malaise de contact étroit avec des êtres très limités dans leurs possibilités, cette angoisse et cette peur devant la fragilité et la faiblesse humaines qui ne peut pas ne pas s'imposer à tous ceux qui se donnent vraiment à ce qu'ils font.

Et si l'équipe n'est pas soutenue psychologiquement et médicalement, si chaque membre de cette équipe n'a pas trouvé personnellement son propre équilibre, on constatera dans nos établissements une aptitude insensée à remplacer la prise

en charge attendue par des réactions diverses qui peuvent occuper entièrement et passionnément les équipes et qui crée dans l'établissement un climat peu propice à la poursuite des buts que celui-ci s'était donné.

La première difficulté naît d'un excès, et du manque de formation de certains professionnels travaillant dans ces établissements.

La découverte de l'importance des facteurs psychologiques conduit certaines équipes à "**psychologiser**" à **outrance**, et, dirons-nous, à bon marché.

C'est tellement plus facile de répéter d'un air entendu des mots un peu magiques, d'imputer aux problèmes parentaux les troubles constatés chez l'enfant et, sous couvert de telle ou telle théorie plus ou moins bien assimilée et souvent dépassée, de renoncer à connaître l'état réel de l'enfant, son véritable handicap neurologique ou sensoriel, et surtout de chercher comment lui permettre, en en tenant compte, d'acquiescer des possibilités nouvelles. Il est vrai que cela demande des connaissances pédagogiques et spécifiques, à chacun dans sa spécialité. Mais n'est-on pas en droit de demander à ces professionnels d'être compétents ? Que chacun sache qui fait quoi et comment il le fait ? Et non pas qu'une générale étiquette de "psy" soit la seule qualité exigée, quels que soient leurs diplômes ou absence de diplôme, avec d'éternelles réunions où inlassablement on s'écoute parler, sans retombée efficace concrète. Pourquoi s'étonner alors que les parents s'interrogent, sourient ou s'inquiètent et finalement ne croient plus à l'intérêt de la prise en charge, cherchant ailleurs, au grand détriment souvent de l'enfant surchargé, à combler le manque qu'ils ressentent dans l'établissement.

Là se greffe souvent en plus une autre difficulté très soulignée : **le manque de coordination avec les familles** qui existe d'ailleurs, même sans la constatation d'une psychologie de mauvaise qualité, dans bien des établissements où ce rapport parents-professionnels a du mal à s'établir.

L'enfant est un tout - difficile à connaître - il sera autre au centre qu'à la maison. Cela peut être complémentaire ou contradictoire. Mais presque toujours l'un et l'autre sont vrais. Et il faut que parents et professionnels reconnaissent le "savoir" de l'autre et qu'ils en tiennent compte réciproquement.

Cela suppose de ne pas a priori juger l'autre incompétent ou perturbé. Et cela suppose nécessairement un **dialogue**.

Il faut dire et redire que rien de sérieux ou de profitable pour l'enfant, surtout en externat, ne peut se faire si l'information dans les deux sens ne circule pas réellement. Il faut que les médecins, les éducateurs, les paramédicaux en soient tout autant convaincus que les parents : le temps et la peine consacrés à ce dialogue sont des éléments importants, facteurs de progrès de l'enfant qui ne se sentira plus en porte-à-faux entre deux projets de vie différents ou des images de lui-même qu'on veut lui imposer sans tenir compte de ce qu'il est dans sa globalité.

Les parents, mis à part ceux que leur enfant handicapé a trop profondément bouleversés dans leur être pour prendre le recul nécessaire, sont très conscients de l'intérêt de "cet autre regard" que le professionnel leur apporte sur leur propre enfant, et très désireux de collaborer et souvent d'être guidés dans cette éducation spécialisée dont il n'ont pas la technique. Mais par contre aucun professionnel n'aura la connaissance profonde qu'ils ont de leur enfant, ni la possibilité de communiquer comme eux avec lui.

Un autre obstacle peut surgir, plus subtil, et plus difficile à faire comprendre : le **malaise** qui existe lorsqu'on perd de vue le but commun poursuivi par les professionnels et les parents, non plus individuellement cette fois, mais regroupés en association - et qu'on tente d'introduire l'idée d'une lutte entre travailleurs et employeurs, en l'assimilant à un secteur où le profit et les pouvoirs sont autres.

C'est exact **que l'association joue le rôle d'employeur**. Et rien n'est plus juste que les respects des droits des salariés en ce domaine comme en tout autre.

Mais attention, cet employeur-là ne fait aucun profit sur quiconque. Il a des pouvoirs très limités par des autorités de tutelle qui fixent un budget et contrôlent et imposent les normes appliquées au travail et aux rémunérations. L'application du droit du travail et des conventions collectives est fondamentale et doit être respectée. Mais ceci étant acquis, comme ne pas dire que cette **atmosphère de lutte ne devrait pas avoir sa place en ces établis-**

sements, car elle nuit à l'intérêt de l'enfant. Que d'exemples de projets avortés, de richesses et de forces vives perdues qui laissent un arrière-goût de reproche de voir utiliser les handicapés à d'autres fins.

Comment ne pas comprendre que les établissements conquis après tant de difficultés doivent répondre d'abord à l'attente de ceux qui s'y trouvent. Et **que les droits de ces enfants handicapés, qui ne peuvent s'exprimer, doivent être eux aussi reconnus et non pas considérés comme secondaires,** et seulement admis s'ils ne nuisent pas aux droits des travailleurs.

Ces structures spécifiques ont été créées pour les enfants handicapés. Elles n'existent et ne se justifient dans leur coût que si les besoins auxquels elles doivent répondre sont remplis correctement. **Et ces besoins ne peuvent dépendre d'autres intérêts qui ne sont pas les leurs.**

Il ne faut pas oublier en effet que bien des conflits apparemment dirigés contre l'association en tant qu'employeur sont en réalité dirigés contre les handicapés, puisque ces conflits ont pour **effet de limiter les droits des handicapés et la réponse offerte par l'établissement,** en donnant à d'autres, ceux qui travaillent, le pouvoir d'apprécier et de limiter cette réponse en fonction non plus des désirs des handicapés, mais des propres désirs des travailleurs.

C'est le contraire qui doit exister. Il faut qu'il **soit répondu aux besoins des handicapés sans léser les droits des travailleurs, mais non aux besoins de ceux qui travaillent en brimant ceux des handicapés, qui ne sont plus considérés que comme l'outil de travail.**

L'association a alors le rôle de garant des buts poursuivis par l'établissement, et c'est à ce titre qu'elle se doit de défendre cet intérêt des handicapés qu'elle représente. Je ne dis pas que les professionnels n'aient pas d'une façon générale le souci de l'intérêt des handicapés, mais je dis que lorsque, en groupe, ils s'opposent à l'association gestionnaire pour des revendications liées à leurs conditions de travailleurs, il arrive souvent qu'ils n'aient pas conscience que leurs intérêts sont opposés à ceux des handicapés, et que, dans le jeu passionnel d'opposition au pouvoir que représente l'association, ils oublient complètement cet aspect du problème.

Or, celui-ci est fondamental, car souvent il crée un obstacle qui paralyse l'établissement en établissant des tensions très regrettables, donnant l'occasion de s'y complaire et de fuir le problème réel de la prise en charge des enfants.

Cela doit être évité.

On peut très facilement reconnaître à chacun sa place dans un **dialogue commun**, à ce niveau comme à d'autres, **entre professionnels et association**, sans volonté de puissance et de pouvoir, mal vécue de part et d'autre. Et c'est une richesse extraordinaire que d'y travailler ensemble, sans arrière-pensée et sans ce continuel climat de défiance a priori qui crée barrière et devient un obstacle à l'oeuvre entreprise auprès des enfants.

Je pense qu'il faut que ces choses-là soient dites, puisqu'on les murmure partout et qu'on les déplore.

Ces établissements pour enfants surhandicapés existent. D'autres seront créés. Des établissements pour moins handicapés se transforment pour accueillir cette nouvelle clientèle plus nombreuse.

On sait que les accidents de la vie moderne sont aussi source de handicaps lourds et que l'existence de ces établissements est très importante pour répondre à une demande qui ne provient plus seulement du grave handicap de naissance.

Voilà ce que nous pensons, avec le recul de plusieurs années, de ce que doivent être ces établissements spécialisés et les obstacles qu'ils doivent éviter. Ces établissements sont des outils coûteux, mais peuvent être d'une rare efficacité pour répondre à **ce besoin important du monde moderne : la prise en charge d'enfants lourdement handicapés**, il faut donc qu'ils donnent une bonne réponse. C'est une question d'équité et de justice. Notre société qui en supporte le poids est en droit de l'exiger, et plus particulièrement encore les parents comme les professionnels, soucieux véritablement de préparer l'avenir de ces enfants et jeunes très atteints.

Il est important que les associations qui les regroupent et qui ont le souci de ce que sera l'avenir de ces jeunes devenus adultes puissent exprimer ce qu'elles attendent de ces établissements pour enfants qu'elles ont eu tant de mal à faire exister.

Simone PERNET

A PROPOS DES PROBLEMES SPECIFIQUES DES POLYHANDICAPES

(Extrait de EPANOUIR, n° 30, 1984, p. 16)

"Je ne crois pas qu'il y ait plus ou moins de problèmes de "collaboration entre parents et professionnels" en ce qui concerne les polyhandicapés. Ils sont peut-être plus importants (lorsqu'il y en a) du fait que nos enfants communiquent peu et qu'il nous faut bien sûr être, à leur place, "demandeurs".

En premier lieu, il faut préciser qui sont ces polyhandicapés : ils présentent, comme le mot l'indique, plusieurs handicaps et, notamment, un handicap mental grave. Ils ont, la plupart du temps, de gros troubles moteurs, sensoriels ; souvent aussi, ils sont épileptiques.

Pour eux, on a longtemps parlé d'inéducabilité ; nous savons maintenant qu'ils sont capables de progrès et peuvent bénéficier de structures éducatives. Mais, pour qu'il s'agisse d'une véritable intervention éducative et non d'une simple garderie, l'équipement, l'encadrement sont nécessairement importants, les relations avec les familles doivent être bonnes et, j'ose dire, chaleureuses, la coopération doit être acceptée de part et d'autre.

Que demandent les familles ?

Pour progresser, l'enfant, l'adulte polyhandicapés ne doivent pas être écartelés, mais au contraire, sentir une entente, une coopération entre éducateurs et familles. Or, trop de parents ignorent le travail effectué auprès de leurs enfants et ne peuvent y participer. Les parents souhaitent que les éducateurs ne les tiennent pas dans cette ignorance. Ils demandent que le personnel croit aux possibilités de l'enfant ; pour cela, il doit bien connaître le passé médical et l'histoire de l'enfant, sans lesquels toute prise en charge était inconvenable ; et, surtout, de ne pas recourir à de grandes théories, inapplicables le plus souvent : avec les polyhandicapés, rien n'est vraiment écrit, tout est à rechercher.

Les familles demandent que les équipes acceptent d'être interrogées et répondent simplement, sans passer par des discours analytiques qui ne nous sont pas accessibles et qui n'ont pour résultat que de créer des conflits, certainement pas bénéfiques pour l'enfant.

Les parents demandent un **projet éducatif individualisé** dont ils auront connaissance. Ce projet peut être modeste, mais tout, auprès de ces enfants, doit être éducatif, le maternage est éducatif, se nourrir, être propre... Il faut rechercher, avec eux, une autre relation que la parole, puisqu'ils ne parlent pas ; par les gestes, la musique, l'eau, le poney...

Ce que répondent les professionnels

Les équipes, souvent, refusent de reconnaître le passé médical et l'organicité du handicap, considérant ces enfants uniquement psychotiques et autistes. Diagnostic plus intéressant quant aux théories psychanalytiques.

Elles refusent de nous communiquer le projet éducatif ou même l'emploi du temps de notre enfant, ce qui nous fait penser que ceux-ci n'existent pas. La prise en charge de l'enfant est ramenée à une simple garderie, ce qui est inacceptable.

Les réponses les plus fréquentes des professionnels sont : **"Pourquoi voulez-vous savoir ce qui se passe dans l'établissement ? C'est ici le lieu de l'enfant, pas de la famille ; il faut respecter son "jardin secret"**.

A ceci nous répondons que, comme pour nos autres enfants, pour qui un programme pédagogique existe à l'Education Nationale, nous avons le droit - et le devoir- de connaître ce qui se passe dans l'établissement spécialisé. Quant au "jardin secret", nous savons, nous les parents, que pour nos enfants gravement handicapés, il ne s'agit pas d'un "jardin secret", mais d'une "exploitation agricole" dans laquelle nous ne voulons pas les laisser s'enfermer et, pour cela, nous avons besoins des professionnels.

Il faut attendre le désir de l'enfant.

Que de fois avons-nous obtenu cette réponse à nos questions. Il y a comme cela des enfants polyhandicapés qui quittent l'établissement à cause de la limite d'âge (qui d'ailleurs ne veut rien dire pour les polyhandicapés, cinq ans ou vingt ans ne marquant pas une grande différence, sinon physique) et qui n'ont jamais manifesté le désir de marcher, de manger seul, d'être propres. Car pour ces enfants cela ne viendra pas d'eux, mais sera peut-être déclenché de l'extérieur ; encore faut-il que l'équipe et la famille s'entendent pour organiser, ensemble, ce projet.

Mais, cependant...

Pour atténuer mes propos, je dois dire honnêtement que les familles ne rencontrent pas toujours de tels problèmes, qu'il existe heureusement des établissements avec lesquels les échanges sont possibles et positifs, où une recherche continuelle est faite pour aider l'enfant lourdement handicapé et soutenir sa famille.

Mais la raison de cet article n'était-il pas de faire ressortir les problèmes ?

Par expérience, je peux dire que là où les difficultés existent c'est :

. Lorsque les équipes sont très psychiatisées (c'est la mode), là où la moindre question ou demande des familles paraissent suspectes et deviennent un problème institutionnel qui nécessite des réunions de synthèse... d'où il ne sort en général rien, du moins quant à la demande de la famille, mais a pour résultat de "psychotiser" l'établissement sur des problèmes qu'il se crée dans l'interprétation de pseudo-discours, où il croit seul détenir la vérité.

. Lorsque l'organisme gestionnaire laisse s'installer une auto-gestion, les établissements deviennent alors au service des personnels et non des enfants pour lesquels ils ont été créés. D'autre part, le pouvoir médical (psychiatrique) est très vite revendiqué.

II - A PROPOS DES ENFANTS PLURIHANDICAPES

II.1 - Docteur Monique DUMOULIN : L'éducation des enfants sourds-aveugles :

- . présentation de l'établissement pour enfants et adolescents sourds-aveugles de Chevreuse.
- . Le jeune enfant sourd-aveugle avant 6 ans : éveil au monde extérieur et accès à la communication.

Docteur Monique DUMOULIN

L'EDUCATION DES ENFANTS SOURDS-AVEUGLES

Le Docteur Monique DUMOULIN, Médecin-chef de l'établissement pour enfants sourds-aveugles de Chevreuse, a une expérience très large des enfants et des adolescents sourds-aveugles tant en ce qui concerne leurs rééducations que la formation des personnels.

A titre d'exemple, nous présentons ici, deux textes :

- 1) d'une part, l'établissement pilote qu'elle a créé à Chevreuse,*
- 2) d'autre part, un exposé sur l'éducation précoce des jeunes enfants sourds-aveugles.*

1 - PRESENTATION DE L'ETABLISSEMENT POUR ENFANTS ET ADOLESCENTS SOURDS-AVEUGLES DE CHEVREUSE

Le centre de Chevreuse est un établissement à caractère national, conçu initialement pour 30 enfants sourds-aveugles de 4 à 16 ans (24 internes + 6 semi internes) avec possibilités éducatives dans le but de leur permettre une acquisition des connaissances grâce à des techniques de communication hautement spécifiques.

Il comporte en outre un service de guidance pour nourrissons de 0 à 4 ans avec hébergement possible des familles.

Son ouverture date de janvier 1982, avec l'arrivée échelonnée des enfants et du personnel jusqu'en septembre 1982.

Une petite extension interne a déjà été demandée et accordée pour 9 enfants de plus : 3 internes, 6 externes.

Une extension a été également accordée pour le service de guidance qui peut accueillir les enfants hors établissement de 0 à 10 ans pour formation des parents et guidance éducative en attendant un placement spécialisé de ces enfants.

Le projet thérapeutique et pédagogique de l'établissement a reçu une attention particulière des pouvoirs publics qui ont accordé, malgré les restrictions budgétaires actuelles, non seulement un équipement de qualité, mais aussi et surtout un personnel suffisant en nombre pour permettre une prise en charge individualisée et de bonne qualité des enfants.

Une subvention a été accordée (ainsi qu'aux centres de Larnay et de Toulouse) pour la formation des personnels aux techniques spécifiques de prise en charge.

Actuellement donc le centre de Chevreuse comprend :

. 3 services :

- internat : 27 enfants de 4 à 15 ans,
- semi-internat : 12 enfants de 4 à 15 ans,
- service de guidance : 6 enfants de 1 à 10 ans.

. 2 modulations temporelles de l'accueil :

- 3 enfants, habitant à proximité, en éducation précoce ambulatoire mais régulière chaque semaine,
- la prise en charge d'enfants géographiquement éloignés (Bretagne, Rouen, Côte d'Or), avec des séjours de 1 à 4 jours consécutifs, familles hébergées ; un rééducateur d'une équipe non spécialisée, qui les a déjà en charge, les accompagne quelquefois et est logé également sur place.

. Au total 45 enfants dont 39 en permanence (internes et semi-internes) et 6 de manière espacée.

L'internat et le semi-internat sont saturés : **Plus aucune extension n'est possible à l'intérieur de l'établissement.**

Le service de guidance des enfants hors établissement peut encore se développer et suivre jusqu'à 10 ou 12 enfants à intervalles espacés.

. La liste d'attente comprend actuellement 20 enfants nés de 1981 à 1977 qui répondent tous aux critères d'admission et dont 17 sont de région parisienne.

LES ENFANTS ACCUEILLIS

I - Recrutement géographique

1°) Les enfants internes

- . Paris et banlieue parisienne : 12 enfants,
- . Périphérie comprise entre 100 et 200 km. : 11 enfants (dont 5 sont transportés en véhicule sanitaire léger (V.S.L.),
- . Province (distance supérieure à 250 km.) : 2 enfants, l'un originaire de Bretagne (transport par avion), et l'autre du Jura (V.S.L.),
- . Etranger : 2 enfants (Maroc, Côte d'Ivoire).

21 enfants sur 27 rentrent régulièrement dans leur famille chaque semaine, du vendredi soir (ou samedi matin) au dimanche soir (ou lundi matin).

6 enfants rentrent irrégulièrement, 2 pour des raisons géographiques, 4 pour des raisons socio-économiques ou affectives.

2°) Les semi-internes

- . Habitent le département : 5 (2 à proximité de l'établissement, 3 à une distance supérieure à 10 km., avec transport quotidien en taxi)
- . Habitent hors département : 7, avec transport en V.S.L. (durée 1 h. dans chaque sens), ce qui pose deux problèmes majeurs : la fatigue de l'enfant, le coût à la sécurité sociale : jusqu'à 600 F. par jour.

II - Type d'enfants

La vocation initiale de l'établissement était de recevoir des enfants atteints du double handicap visuel et auditif mais ayant des possibilités intellectuelles et éducatives telles qu'ils puissent acquérir des connaissances comme les enfants ordinaires mais avec des techniques de communication spécifiques et selon un rythme propre, plus lent et plus individualisé.

Dans l'esprit des promoteurs, l'établissement devait être avant tout une école spécialisée.

En fait, la réalité est autre. Il s'agit d'une population d'enfants en général très plurihandicapés pour lesquels le double handicap sensoriel s'inscrit dans un ensemble pathologique plus vaste rendant la prise en charge complexe.

Sur les 39 enfants présents en permanence dans l'établissement :

- 34 ont une surdi-cécité **congénitale**,
- 5 ont une surdi-cécité **post-natale** :
 - . 4 enfants étaient sourds ou malentendants, la cécité s'est installée ensuite progressivement ou brutalement.
 - . 1 enfant normal a été atteint d'une surdi-cécité accidentelle, post-méningétique, associée à une hémiplégie.

Sur 39 enfants :

- 36 ont des handicaps supplémentaires associés à la surdi-cécité.
Parmi eux 31 sont atteints de séquelles multiples de **rubéole congénitale**.
Ces 36 enfants présentent des risques multiples sur le plan organique (cardiopathie, diabète, comitialité).

Parmi ces 36 enfants :

- 8 présentent un handicap mental sévère lié à une atteinte centrale.
- 4, dont 2 ont plus de 6 ans, n'ont pas acquis la marche.
- 3 seulement n'associent - si l'on ose dire - que surdité et cécité.
 - . 1 a perdu progressivement la vue et l'ouïe ensemble (il a actuellement 10 ans)
 - . 2 étaient sourds et ont perdu la vue (ils sont actuellement âgés de 10 et 8 ans).

Ces 3 enfants n'ont pas de handicap associé ; ils ont une intelligence normale ou supérieure à la moyenne, mais ont bien sûr des difficultés considérables sur le plan humain et psychologique à assumer leur handicap. Ils ont tout à fait conscience de son caractère progressif, inéluctable et définitif.

En définitive, il existe des différences considérables entre les enfants du centre qui dépendent :

- . d'une part du caractère congénital ou non du plurihandicap. L'enfant sourd-aveugle congénital étant plongé dès sa naissance dans une situation tout à fait particulière et dramatique en ce qui concerne ses rapports au monde créant des désordres particulièrement graves sur le plan du développement cognitif et affectif et par conséquent sur le plan de sa personnalité et de la communication.

L'enfant qui devient sourd-aveugle est certes, lui aussi, confronté au problème majeur de l'autonomie, de la communication avec autrui et de l'enrichissement de sa connaissance et de sa pensée, mais au départ sa vision encore suffisante à permis au "cerveau ordinateur" de traiter suffisamment d'informations pour qu'il conçoive son environnement physique et humain de manière cohérente avec des fondements relationnels solides.

- . d'autre part de l'existence de différences très notables dans les degrés d'atteinte visuelle, auditive, mentale ou psychologique et surtout des différences considérables dans leurs associations réciproques créant des entités tout à fait particulières et individuelles.

Ce qui fait que d'un enfant à l'autre, le canal et le système de communication vont différer, les possibilités définitives d'autonomie vont différer, les possibilités et les rythmes d'acquisition vont différer, le pronostic global va différer, d'où la nécessité d'une prise en charge quasiment individuelle (qui n'exclut pas l'apprentissage de la socialisation) avec du personnel qualifié, capable d'utiliser les diverses techniques de communication.

III - Le projet thérapeutique et éducatif

Ce projet conçu à l'ouverture de l'établissement (janvier 1982) n'a pas changé dans sa philosophie ni dans son contenu global. Mais en fonction de ce qui vient d'être écrit précédemment et sur la base de la meilleure connais-

sance que nous avons des enfants (de leurs différences, de leurs besoins, de leur évolution en deux ans), il a été réajusté dans son application pratique pour la rentrée 1983.

En résumé l'objectif du centre est le suivant :

1) En ce qui concerne le contenu

Prévention des surcharges cognitives et affectives.

Inciter et aider chaque enfant à développer toutes les stratégies pouvant lui permettre d'explorer son environnement et d'interagir avec celui-ci afin d'en acquérir la meilleure connaissance possible et de pouvoir élargir et enrichir celle-ci au maximum.

Ceci pour lui permettre de sortir progressivement de la "bulle" dans laquelle il est enfermé, malgré lui, par privation des moyens de communication habituels à tout être humain.

Pour lui permettre de prendre peu à peu conscience de lui-même et de son pouvoir sur un environnement distinct de lui-même (Cf. les écrits de PIAGET qui pour nous prennent toute leur valeur). Ce qui lui permettra d'émettre des "désirs", et de chercher à communiquer.

2) En ce qui concerne les moyens mis en oeuvre

Utilisation d'aides techniques (visuelles ou auditives) à l'intérieur de l'établissement.

Le développement et l'organisation du canal tactilo-moteur en vue de la communication et de l'exploration en intégrant progressivement les restes auditifs et les restes visuels quand il y en a (Tous les enfants, quand leurs restes le permettent, portent des lunettes ou (et) des prothèses auditives);

Nécessité d'imaginer les techniques de locomotion spécifiques pour les sourds-aveugles et de former des techniciens compétents. Par exemple : l'utilisation de la canne n'est pas la même pour un sourd-aveugle que pour un aveugle.

La rééducation motrice

doit être précoce et très prolongée dans le temps. Elle passe par toutes les étapes, depuis l'acquisition des tout premiers déplacements, la marche (avec ou sans appui) jusqu'aux techniques de déambulation et de locomotion qui s'affinent et s'enrichissent progressivement avec le niveau de développement et avec l'âge et se poursuivent en permanence (y compris à l'âge adulte).

Utilisation du canal tactilo-corporel.

La rééducation sensorielle, tactilo-motrice, tactilo-auditivo motrice, tactilo-visuo motrice, avec des techniques "co-actives", qu favorisent une prise de connaissance par l'expérience, par le "faire-avec".

Plus l'enfant est intelligent, plus il trouvera lui-même ses propres stratégies souvent très rapidement et il faudra surtout l'aider à donner une cohérence à son action et à entrer dans un univers de causalité et de relation (établir avec lui la relation entre les événements, les personnes, le déroulement des choses, etc...).

Plus le rythme de développement de l'enfant est lent, plus ce travail d'organisation sensori-motrice est long et difficile. Plus les techniques co-actives sont essentielles.

Installation d'un système de communication, le plus précocement, dès les premières semaines de la vie si possible ; il est indispensable que l'enfant sourd-aveugle puisse recevoir des informations langagières sous forme, par exemple, de signaux corporels et tactiles. A mesure de son éveil et de son développement sensori-moteur, ces informations permettent non seulement une meilleure structuration de son univers temporel et même spatial, mais aussi une meilleure prise de conscience et une meilleure différenciation de son environnement humain. Elles lui permettront de prendre conscience de l'intérêt de l'activité langagière et l'introduiront peu à peu à la notion de signes conventionnels reliés entre eux puis progressivement à la notion de "système" de communication : dactylographie - langue des signes parlée dans les mains, voire ultérieurement langage oral.

Dans le cadre du centre, ce travail doit s'inscrire dans toutes les activités de vie quotidienne ou de rééducation. L'ensemble de l'équipe doit être sensibilisée et se sentir concernée et responsable des acquisitions langagières des enfants que nous accueillons.

Les difficultés sont considérables et tout à fait spécifiques à cette catégorie de handicapés et sont très difficiles à vivre pour les adultes.

La langue des adultes et leur canal de communication n'est pas celle des enfants. Parler aux enfants comme on leur parlerait partout ailleurs n'apporte RIEN à ces enfants. D'où la nécessité pour les adultes de tenter d'entrer dans un univers qui n'est pas le leur (la démarche inverse est plus facile et quelquefois plus tentante...) pour mieux comprendre les enfants dont ils s'occupent, de se former à un autre système de communication que le leur, parfois à plusieurs, car :

- . Chaque enfant a un canal de communication privilégié et différent de celui du voisin : l'un sera tactilo-manuel, l'autre sera tactilo, visuo manuel, l'autre sera tactilo-auditivo manuel, etc...
- . Chaque enfant du centre est à un stade de compréhension et d'acquisition différent, l'un au stade des signaux, l'autre au stade de quelques signes conventionnels, l'autre comprend seulement, n'émet pas, l'autre comprend et émet un peu, l'autre a un système déjà structuré...

Ces enfants ne peuvent rien s'apporter l'un à l'autre. Il y a un problème majeur de stimulation réciproque, difficile à vivre pour les enfants peu évolués.

Les difficultés sont accrues par le caractère congénital ou non de l'affection, par l'âge trop tardif d'une prise en charge en charge spécialisée.

Les spécialistes du langage sont excessivement difficiles à recruter car ce domaine nécessite une compétence très grande.

Le travail réside non seulement dans la prise en charge directe et individuelle des enfants qui commencent à accéder à la symbolisation et à la communication codée mais également dans le soutien du reste de l'équipe dans

son effort de communication. Il faut assurer une formation sur le terrain de la partie "non spécialistes", de l'équipe en vue de la communication quotidienne, y compris le personnel de service.

Introduction des acquisitions scolaires

Lecture - écriture avec technique de dactylographie, Braille, etc... notions de mathématiques simples, etc...

En résumé : ce projet pédagogique commun à tous dans ses objectifs globaux et ses fondements essentiels est à adapter à chacun en respectant ses possibilités et son rythme : il faut établir des programmes individuels avec un personnel de qualité en nombre suffisant, ce qui amène une prise en charge coûteuse.

LE PERSONNEL

I - Equipe médicale

- Assure les fonctions de médecin-chef.
- Responsable du projet thérapeutique et pédagogique de chacun des enfants.

Médecin phoniatre

20 h. par semaine

- Coordonne l'ensemble des interventions auprès des enfants et de leur famille.
- Assure le suivi audiophonologique des enfants.

Médecin ophtalmologiste

6 h. par semaine

- Assure le suivi des enfants sur le plan ophtalmologiste (yeux fragiles, risques d'accident : décollement de rétine - glaucome, etc...).
- Lien avec les services hospitaliers.

Médecin pédiatre

6 h. par semaine

- Assure le suivi quotidien des enfants. Surveillance des enfants à risque (Diabète, comitialité, cardiopathie, etc...)

Médecin psychiatre

6 h. par semaine

- Rôle institutionnel. Actions essentiellement au niveau du personnel.

Médecin neurologue

1 vacation par trimestre

- Suivi des enfants présentant des difficultés d'organisation motrice ou neurologique réelles. Soutien et formation des kinésithérapeutes.

Dentiste

6 h. par mois

II - Equipe para-médicale

1 psychologue

20 h. par semaine

- Participe à l'élaboration du projet thérapeutique et éducatif
- Joue un rôle au niveau des familles.
- Assure le soutien de l'équipe sur le terrain.

4 psychomotriciens

plein temps

- dont 2 se spécialisent, plus spécifiques au niveau des problèmes liés à la cécité totale, ce qui nécessite une formation complémentaire.

4 orthophonistes

plein temps

- pour lesquels le centre rencontre des difficultés de recrutement car l'exigence d'une bonne connaissance de la langue des signes nécessite pour les orthophonistes une formation complémentaire.

2 kinésithérapeutes

20 h. par semaine au total

2 infirmiers plein temps

III - Equipe enseignante

4 institutrices

plein temps

- 1 avec C.A.E.I. pour déficiences auditives
- 1 avec C.A.E.I. pour déficiences visuelles
- 2 sans spécialisation.

L'équipe rencontre des problèmes d'adaptation d'un enseignement collectif à un enseignement individualisé et des problèmes de communication et une formation complémentaire est impérative.

IV - Equipe éducative

1 éducatrice-chef

- Très compétente (10 ans d'expérience auprès des sourds-aveugles à l'étranger et au C.A.E. ensuite), elle a aussi un rôle de conseillère pédagogique.

33 éducateurs
plein temps

- Educateurs spécialisés
- Educateurs de jeunes enfants
- Moniteurs-éducateurs
- A.M.P.

répartis sur 24 h., 7 jours sur 7. L'équipe éducative doit recevoir une formation complémentaire à la communication, au développement de l'autonomie dans la vie quotidienne par les techniques co-actives.

V - Répartition schématique du personnel

1) Dans le cadre de l'internat :

3 éducateurs pour 6 ou 7 enfants.

2) Dans le cadre de l'externat (9 h. 30 - 6 h. 30) :

2 éducateurs pour 5 enfants

+ les instituteurs et rééducateurs

= 1 personne pour deux presque en permanence, ce qui représente un **nombre suffisant.**

VI - Avantages

. Nombre de personnes suffisant pour une prise en charge très individualisée adaptée aux besoins et aux possibilités de chacun (cet idéal n'étant obtenu que lorsque toutes les personnes seront recrutées puis suffisamment formées).

. Richesse de la pluridisciplinarité. Celle-ci permet non seulement de faire face aux différents problèmes posés par l'association des handicaps, mais permet aussi, sur le terrain, grâce à l'échange mutuel à travers des approches différentes, un élargissement des connaissances et parfois une acquisition de techniques nouvelles, ainsi qu'une très grande ouverture d'esprit (ce qui est une forme de gratification de ce travail en pratique si difficile).

Ceci, qui est vécu de façon très riche au C.A.E. à Paris (équipe ancienne et plus petite), commence seulement à Chevreuse.

VII - Difficultés

Les difficultés sont multiples :

- . lourdeur de fonctionnement,
- . difficulté de concilier la réglementation du travail et les besoins des enfants. Les lois du travail amènent une discontinuité de la présence et un risque de morcellement pour la prise en charge avec un retentissement non négligeable sur les enfants. Plus de 120 h. par mois sont données aux différents Comités, pris sur le temps des enfants (par exemple, une orthophoniste au Comité d'établissement (C.E.) a 5 h. par semaine de temps au C.E., ce qui correspond à une prise en charge totale ou individuelle pour un enfant.
- . le temps de synthèse ne peut se surajouter à 8 h. de travail auprès des enfants. Alors comment faire pour rassembler les personnes, les faire se parler, se rencontrer autour du projet de tel ou tel enfant...?
- . difficulté de coordonner les différentes actions au sein du projet d'un même enfant, chacun tendant à faire à son idée, selon sa propre perception des problèmes, sans toujours pouvoir (ou vouloir) apprécier ou tenir compte des besoins d'un enfant ou d'un groupe d'enfant. Il existe un risque que les différentes fonctions des uns et des autres soient plus vécues sur un plan de rivalité de pouvoirs que sur le plan d'une complémentarité au service d'un enfant ou d'un groupe d'enfants.
- . difficulté pour les responsables de l'établissement d'apporter une formation adéquate à tous et à chacun en particulier. Ce qui paraîtra trop superficiel aux uns sera trop difficile à comprendre pour les autres.
- . difficulté concernant la communication mentionnée précédemment, etc...

PRISE EN CHARGE DES FAMILLES

Ce qui est fait

- . Réponses aux problèmes d'urgences (un enfant ou des parents qui vont mal).
- . Réunions de synthèse :. équipe éducative paramédicale, médicale avec chacune des familles - 2 à 3 fois par an.
- . Possibilités pour les parents de passer un moment avec les rééducateurs dans l'établissement.

Ce qui est à faire

- . Soutien psychologique plus systématique face à la lourdeur du handicap.
- . Aider à trouver les moyens de se former au système de communication de leur enfant. Problème massif (ce qui a été écrit au sujet du personnel du centre face au langage concerne en premier chef les parents).
- . Travail éventuel au domicile.

2 - LE JEUNE ENFANT SOURD-AVEUGLE AVANT 6 ANS : EVEIL AU MONDE EXTERIEUR ET ACCES A LA COMMUNICATION

Texte d'une intervention présentée au Congrès de phoniatry
(octobre 1981) par le Docteur M. DUMOULIN

Il nous apparaît fondamental de nous arrêter sur le problème majeur auquel est confronté le sourd-aveugle congénital dès les début de sa vie, à savoir celui de l'accès même à la communication et au langage. En effet, l'enfant qui naît sourd-aveugle est mis d'emblée dans une situation tout à fait particulière et dramatique en ce qui concerne ses rapports au monde et à autrui. Les conséquences en sont très graves, créant des désordres sévères sur le plan de son développement mental et affectif et par conséquent sur le plan de la communication.

Les réflexions qui vont suivre sont le fruit d'une expérience de cinq ans de prise en charge de 25 enfants sourds-aveugles âgés de 1 à 7 ans au CENTRE D'ASSISTANCE EDUCATIVE DU TOUT-PETIT à PARIS.

Après avoir fait quelques rappels très brefs, mais indispensables concernant le développement de l'enfant normal, nous tenterons de situer les difficultés de l'enfant sourd-aveugle et d'expliquer comment nous essayons de les résoudre dans le cadre d'une prise en charge la plus précoce possible de cet enfant et de sa famille.

I - RAPPEL CONCERNANT LE DEVELOPPEMENT DE L'ENFANT NORMAL

"La période qui s'étend de la naissance à l'acquisition du langage est marquée par un développement mental extraordinaire" tout à fait "décisif pour la suite de l'évolution psychique" et qui consiste en une "conquête par les perceptions et les mouvements de tout l'univers pratique" qui entoure le petit enfant. (PIAGET).

Durant cette période, l'enfant construit progressivement un univers "relationnel", dans toutes les acceptations du terme, dans lequel il apprend à se situer comme un être distinct du "reste", ayant un pouvoir non seulement sur les objets mais également sur les personnes et les situations.

Grâce à son action sur les choses qu'il apprend à varier intentionnellement il acquiert peu à peu une connaissance pratique de son environnement. Les "conduites expérimentales" qu'il apprend à développer par tâtonnement et par imitation, lui permettent de découvrir progressivement de nouvelles relations entre les choses et de nouveaux moyens d'agir sur elles. Ainsi se développe chez l'enfant l'intelligence dite "sensori-motrice", qui est, selon PIAGET (1), cette forme d'intelligence "qui prépare sur le terrain de l'action élémentaire, ce que deviendront bien plus tard les opérations de la pensée réfléchie" et qui est un préalable indispensable à l'apparition du langage. Cette intelligence sensori-motrice qui coordonne les perceptions et les mouvements (perceptions tactiles, visuelles, auditives, etc...) aboutit non seulement à la conquête de l'espace, mais à l'acquisition d'une notion, fondamentale pour le développement psychique de l'enfant, à savoir la notion de "permanence de l'objet" : l'enfant prend conscience que les objets et les personnes existent en dehors de lui et qu'ils continuent à exister même s'il ne les perçoit plus.

Lorsque l'enfant devient capable de se dégager de sa propre action et qu'il passe progressivement du stade de "l'expérimentation active" (liée directement à l'activité sensori-motrice) à celui de "l'expérimentation interne", c'est-à-dire des "prévisions raisonnées" ou encore des "combinaisons mentales", lorsqu'il devient capable d'évoquer un objet, une personne absente ou une situation passée, alors se constitue la représentation mentale. L'enfant accède à la fonction symbolique qui est déterminante pour la pensée et qui va s'exprimer par l'imitation et le jeu, puis par le langage.

Le langage affectif de l'enfant suit normalement une évolution parallèle au développement de son intelligence : au début de sa vie son affectivité est entièrement tournée vers lui-même et centrée sur ses besoins. Elle s'exprime par le plaisir et le déplaisir.

(1) Dans "La formation du symbole chez l'enfant", p. 5 (réf. 11)

Avec le début de l'acquisition de la conscience du moi, lorsque l'enfant commence à se situer comme un être distinct des autres et à s'identifier, le "choix affectif de l'objet" va peu à peu se réaliser. Il se porte d'abord sur les personnes très proches (en particulier sur sa mère et sur les personnes de la famille) qu'il va chercher à imiter de plus en plus et avec lesquelles il établira peu à peu des relations significatives. Grâce à l'inter-relation entre l'enfant et son entourage familial et plus particulièrement grâce à l'inter-relation mère-enfant, l'enfant va développer ses possibilités de communication et de langage. Il va peu à peu s'approprier la langue parlée autour de lui.

En bref, le langage est l'aboutissant de toute une activité mentale et relationnelle, qui, nous allons le voir, ne peut se développer chez l'enfant sourd-aveugle qu'avec une aide constante de son entourage et par des chemins inhabituels mais qui respectent les étapes normales du développement de tout enfant.

II - L'ENFANT SOURD-AVEUGLE : SITUATION DU HANDICAP

A - Complexité des problèmes au départ

Tous les enfants que nous accueillons en éducation précoce sont des enfants atteints de surdi-cécité congénitale. Tous les degrés d'atteinte visuelle et auditive peuvent se voir et toutes les combinaisons sont possibles. Nous ne ferons pas ici leur description, nous parlerons des enfants atteints de surdité sévère ou profonde et de caracte bilatérale entraînant une absence pratiquement complète de vision jusqu'à l'intervention sur la cataracte (1).

Pour la totalité des enfants, la surdi-cécité étant d'origine embryofœtopathique et pour 80 % des cas d'origine rubéolique certaine (la rubéole

(1) On a tendance à opérer après 12 mois (souvent vers 15-18 mois) afin d'obtenir un meilleur succès opératoire.

ayant été contractée par la mère en tout début de grossesse, avant même qu'elle se sache enceinte), cette surdi-cécité s'inscrit donc dans un ensemble pathologique beaucoup plus important :

- . ce sont des enfants qui sont nés très malades (ayant nécessité des soins intensifs immédiats) et qui le sont restés pendant de longs mois. Tous ont subi (et subissent encore parfois) des hospitalisations longues et répétées pour des bilans de toutes sortes et surtout pour des interventions chirurgicales inévitables notamment sur la cataracte et sur le coeur.
- . En raison de leur cardiopathie ou (et) de la persistance du virus rubéolique dans leur organisme (qui entraîne un état infectieux sévère et qui continue ses dégâts favorisant ainsi l'aggravation de certaines lésions). Tous ont eu des troubles graves de leur état général. Ceux-ci ont entraîné une stagnation importante et durable de leur développement staturo-pondéral et psychomoteur.
- . Tous ont présenté des troubles du tonus et un retard postural également important et durable en relation avec le retard de maturation de leur système nerveux (l'action du virus rubéolique sur le nombre et la taille des cellules nerveuses est maintenant bien connue).
- . Tous ont présenté et présentent encore des difficultés alimentaires problématiques (notamment un refus de l'alimentation solide) et des troubles du sommeil qui pendant des années restent difficiles à résoudre (le rythme jour-nuit est constamment perturbé).

Tous ces problèmes aggravent considérablement, bien entendu, pendant les premières années les désordres déjà très sévères engendrés par la surdi-cécité et freinent considérablement le démarrage et l'éveil des enfants.

Après l'âge de deux ans certains des problèmes commencent à revêtir moins d'acuité et on note une transformation parfois spectaculaire de l'état général des enfants et de leur dynamisme. Les répercussions restent cependant encore longtemps importantes dans certains domaines et l'on doit toujours en tenir compte dans l'appréciation de leurs possibilités et de leur pronostic éducatif et évolutif.

B - Principaux désordres entraînés

Vision et audition sont nos deux sens de l'espace dit "à distance", ce sont eux qui nous permettent d'établir des rapports avec le monde extérieur et d'en avoir une compréhension cohérente. Leur interférence réciproque est grande, et si l'un des deux est atteint, il y a surinvestissement de l'autre (nous savons tous combien le sourd investit sa vision et combien l'aveugle investit son audition).

Dans le cas de la double privation, visuelle et auditive, l'interférence mutuelle de ces deux atteintes accroît considérablement le handicap apporté par chacune. Elle entraîne une coupure avec le milieu environnant et un grand isolement. Cette coupure est d'autant plus grave qu'elle survient dès la naissance. Elle crée, nous l'avons déjà dit, une situation relationnelle tout à fait anormale. L'enfant, qui dès sa naissance est sourd et totalement privé de vision (tant qu'il n'a pas été opéré de la cataracte) s'il ne reçoit pas de stimulations appropriées, va se trouver dans un monde sans objet et sans signification.

Ses seules impressions sensorielles sont apportées par ses sens dits "immédiats" (tactiles, proprioceptifs, kinesthésiques) qui le centrent sur lui-même. Il ne peut faire de distinction entre son corps et le "reste" dont il n'a qu'une conscience très limitée. Il ne peut pas organiser spontanément ses perceptions (même immédiates) et ses mouvements. Il n'explore pas, et ne cherche bien sûr pas à agir sur les objets. Son activité va s'exercer autour de son propre corps de manière stéréotypée et inconsciente d'elle-même. Les objets eux-mêmes, qu'il rencontre et saisit au hasard, ne pouvant acquérir de signification réelle, sont englobés dans cette activité. Le comportement de cet enfant devient alors comparable à celui de l'enfant atteint d'autisme infantile de Kanner. Il se balance, fait des bruits de toutes sortes et surtout fixe inlassablement la lumière. La recherche de la sensation lumineuse est une préoccupation constante qui le tient très fortement jusqu'à un âge avancé.

Le plus souvent d'ailleurs les stéréotypes intéressent surtout les yeux (pression des mains sur les yeux, agitation devant les yeux, des mains ou des objets, etc... (1).

Au total, si l'on considère la hiérarchie de l'expérience :

sensation —>perception —>représentation imagée—> symbolisation —> conceptualisation, l'expérience de l'enfant sourd-aveugle reste limitée à celle de la sensation. Ses informations sensorielles étant insuffisantes, son système nerveux ne peut pas s'organiser et il reste à un niveau que VAN DIJK qualifie de sous-cortical.

Les personnes elles-mêmes n'ont pas de signification et ne représentent rien pour l'enfant sourd-aveugle. Il n'y a pas de véritable relation avec elles. Elles ne l'intéressent que si elles peuvent être "utilisées" à lui procurer une satisfaction corporelle et primitive et ses préférences pour les gens restent longtemps fondées sur la capacité qu'elles ont à donner ce plaisir corporel. Pour reconnaître ses proches, il n'a d'ailleurs que des repères physiques : la sensation et l'odeur de la peau et des cheveux, la façon d'être pris, embrassé, "caressé", etc...

Sur le plan émotionnel, l'enfant a donc tendance à rester au stade primitif du plaisir et du déplaisir et passe très facilement de l'un à l'autre. En effet, il vit dans un climat d'insécurité permanente et développe des réactions de peur très fortes. L'enfant ne pouvant pas anticiper ce qui se produit autour de lui, ni ce qu'on va faire de lui, si sa mère et ses proches ne prennent pas toutes les précautions nécessaires, les activités quotidiennes sont vécues comme des agressions permanentes et sont source de grande tension (ce problème dure de nombreuses années et

(1) A la suite des travaux de Brownfield, Lidsley, Rinsland, Van Dijk (réf 25) suppose que la formation réticulaire de l'enfant sourd-aveugle étant insuffisamment stimulée, celle-ci ne pouvait pas exercer sa fonction d'éveil et mettre le cerveau en branle. Il n'y aurait donc aucune organisation de l'activité cérébrale tant qu'il ne parviendrait pas à celui-ci de stimulation suffisante.

même à un âge tardif, tout changement de milieu suscite une angoisse très grande). L'enfant réagit le plus souvent par des conduites auto-offensives qui angoissent et déroutent l'entourage et sont parfois très mal interprétées (il crie, il se mord, il se cogne, etc...).

C - Le désarroi des parents

Pour terminer ce chapitre dans lequel nous avons essayé de mettre en évidence la gravité et la complexité des problèmes posés à l'enfant sourd-aveugle, il est fondamental d'y inclure un dernier élément qui nous paraît en faire partie intégrante : nous voulons parler de la distorsion importante qui s'installe très rapidement dans la relation parents-enfant.

Dès la naissance de leur bébé, les parents sont confrontés à toutes sortes de bouleversements et de difficultés auxquelles ils ne s'attendaient pas et auxquelles ils n'étaient pas préparés. Les répercussions psychologiques en sont très importantes et le resteront de manière durable laissant une blessure profonde qui demande sans cesse à se rouvrir.

Lorsqu'après une séparation souvent longue (de quelques semaines à plusieurs mois) les parents retrouvent enfin leur bébé - dont on leur avait dit, d'abord qu'il ne vivrait pas - ils se laissent complètement accaparer par l'aspect médical des choses. Ce fait est bien sûr accentué par la nécessité des divers bilans et des diverses interventions qu'on leur fait prévoir et qui entraînent d'ailleurs assez rapidement de nouvelles hospitalisations.

Très vite, les parents - et surtout la maman - se sentent démunis face à ce bébé qui s'alimente mal (les repas sont interminables et très éprouvants), qui a un rythme de sommeil très perturbé (ce qui accroît la fatigue des parents) et qui a tant de difficultés pour se développer.

Très vite aussi, ils sont profondément déconcertés par son comportement si différent de celui des autres bébés et qu'ils jugent souvent mal, ne sachant comment l'interpréter. Les échanges habituels entre la maman et son enfant ne peuvent s'établir normalement. Celle-ci comprend difficilement pourquoi son bébé a si peu de plaisir à être pris. Très déroutée,

et sans doute très frustrée, elle a tendance à moins le prendre et à moins le solliciter. Elle le laisse dans son lit pensant, de bonne foi, que c'est là qu'il est le mieux...

Cette situation qui peut durer des mois, voire des années, va bien entendu tout à fait à l'encontre de ce dont cet enfant aurait au contraire besoin pour son éveil et son développement. Il n'a pas de contacts suffisants et ne peut pas évoluer. L'activité stéréotypée qu'il développe progressivement angoisse ses parents qui n'en comprennent pas les raisons. Ils ont de plus en plus de difficultés à nouer une relation véritable avec lui. Ce cercle vicieux devient complet. La prise en charge de cet enfant et de sa famille est urgente. Faut-il encore qu'ils rencontrent une équipe spécialisée pour ne pas être entraînés - comme cela arrive trop fréquemment - sur des voies de garage qui font perdre un temps précieux.

Le problème essentiel réside dans le fait que les parents de cet enfant, manquant des informations les plus élémentaires sur la nature de son handicap, sont bien loin d'imaginer le degré de son isolement sensoriel.

Alors que le plus souvent les problèmes purement médicaux s'estompent, l'isolement devient le handicap majeur et permanent, et pourtant ignoré.

Notre expérience nous montre combien il est difficile à l'entourage non averti d'en mesurer toute la gravité. Plus que l'enfant normal, l'enfant sourd-aveugle a besoin des sollicitations de ses parents et de leur désir de le voir évoluer.

III - ETAPES DE LA PRISE EN CHARGE

Au départ, et plus l'enfant est jeune, plus l'action réside dans le soutien et l'information des parents... afin que ceux-ci puissent créer un dynamisme nouveau dans la relation à leur enfant et faire de leur mieux pour lui apporter les stimulations nécessaires sur le plan sensoriel et moteur, ainsi que bien entendu sur le plan de l'échange et de la communication.

Peu à peu, l'intervention au niveau de l'enfant deviendra nécessairement intensive et fera appel aux rééducateurs, mais ceux-ci intégreront toujours leur action à celle des parents en sachant leur donner toutes les explications nécessaires. L'interrelation constante entre l'équipe médico-pédagogique et les parents est absolument indispensable pour apporter une aide efficace à l'enfant.

Nous allons décrire les étapes qui jalonnent la prise en charge d'un enfant sourd-aveugle jusqu'à l'acquisition du langage. Cette prise en charge doit être globale et toujours faire référence aux étapes du développement de l'enfant normal, même si les chemins utilisés sont différents. Aucune étape ne peut être franchie si les précédentes ne l'ont pas été.

Pour la clarté de l'exposé, nous centrerons notre attention sur l'enfant lui-même sans chercher à différencier constamment le rôle des éducateurs et celui des parents. Nous reviendrons en conclusion sur les éléments décisifs que ces derniers sont les seuls à pouvoir apporter à l'enfant.

1 - Eveil au monde extérieur et développement de l'intelligence

L'enfant sourd-aveugle, très en retard sur le plan postural, et qui pendant longtemps ne touche à rien, n'explore pas, par manque de motivation visuelle et auditive, a une conscience très limitée de son environnement. Il est très passif, son activité ne peut s'organiser et reste au niveau très primitif que nous avons décrit précédemment. Bien sûr aucune connaissance véritable ne peut s'élaborer. Il est très important, au départ, de commencer à lui faire prendre conscience de son corps et de lui apprendre très vite à l'utiliser pour explorer son environnement immédiat. Une bonne conscience et une bonne maîtrise des postures que l'enfant va acquérir l'une après l'autre, vont le sécuriser et l'inciter à bouger, à toucher (ce qui lui est longtemps désagréable) et à élargir sa conscience et sa connaissance de l'espace.

La marche va être, à cet égard, un moment important, elle est acquise de façon autonome en moyenne entre 3 ans et 3 ans et demi après une longue étape de station debout et de marche avec appui.

Avec l'intervention sur la cataracte (qui se situe en général entre 12 et 18 mois) et avec la réhabilitation prothétique (visuelle et auditive) un gain appréciable est apporté à l'enfant sur le plan sensoriel. Il doit apprendre à l'utiliser en même temps qu'il développe sa motricité. L'éducation visuelle et auditive s'insère peu à peu dans la rééducation motrice et l'on va essayer d'amener l'enfant à donner un sens à ses impressions sensorielles en l'aidant à les coordonner avec ses mouvements. A partir du moment où l'enfant commence à être plus à l'aise dans son corps et à se mouvoir plus spontanément, ce qui lui reste de vision reçoit une très grande impulsion et un grand investissement de sa part. Cela est moins vrai en ce qui concerne l'audition qu'il n'utilise pas spontanément même avec l'aide de ses prothèses et qui nécessite une stimulation beaucoup plus spécifique. Il faut souligner ici un point très important concernant les aides visuelles et auditives : leur adaptation doit être progressive et très prudente (surtout en ce qui concerne les prothèses auditives). L'apport trop brutal de stimuli nouveaux peut être ressenti par l'enfant comme une agression supplémentaire à la limite du tolérable. Ceci engendre une tension, très vive, qui peut se traduire par des réactions diverses (augmentation de l'activité stéréotypée, réactions auto-offensives, pleurs, tentative d'arracher les prothèses, etc...).

Il faut donc introduire progressivement les prothèses et toujours dans le cadre d'une activité dans laquelle les informations nouvelles qu'elles apportent peuvent acquérir suffisamment de sens pour éveiller l'intérêt de l'enfant, et lui permettre d'en ressentir lui-même le bénéfice. A cette condition, il acceptera de les porter beaucoup plus volontiers.

En apprenant à se servir, non plus seulement de son toucher, mais aussi de sa vision, aussi minime soit-elle et en apprenant à coordonner ses schèmes sensori-moteurs, l'enfant sourd-aveugle va acquérir une conscience plus élaborée et plus significative de son environnement immédiat. Tout ce travail qui va être prioritaire entre l'âge de 2 et 4 ans, est très long et difficile.

Il nécessite que l'on procède "co-activement" avec l'enfant afin de mobiliser son attention et afin d'éveiller son intérêt. On initie donc le mouvement ou le geste vers l'objet et on l'accompagne pour amener l'enfant à explorer de façon plus constructive et à découvrir, par tous les moyens,

la signification et la fonction des objets qu'il manipule. Bien entendu, dès qu'il manifeste le désir d'imiter ou de répéter l'activité, on le laisse agir seul afin de lui permettre de développer plus spontanément les conduites expérimentales si nécessaires à l'éveil de son intelligence.

En manipulant, lui-même les objets qu'on lui offre, non seulement l'enfant apprendra à les connaître et à les utiliser, mais il apprendra à prendre conscience de sa propre action et à percevoir la finalité de ses gestes. Il en tire d'ailleurs une grande satisfaction mais a tendance à répéter indéfiniment les mêmes activités car il lui est très difficile d'en imaginer spontanément d'autres.

Le début de la recherche active de l'objet disparu est une étape importante de l'évolution du jeune enfant sourd-aveugle car il indique que celui-ci commence à effectuer ses premières démarches mentales. Si la prise en charge de l'enfant a commencé suffisamment précocément, cette étape peut commencer en moyenne vers deux ans et demi, mais demande ensuite un temps assez long pour aboutir à la véritable notion de la permanence de l'objet. Cette notion s'élabore peu à peu mais, en raison du double handicap sensoriel de l'enfant, elle restera longtemps assez limitée. Pour le sourd-aveugle, elle ne peut, en effet, s'acquérir que dans un espace rapproché et en référence à des repères dont il a besoin qu'ils soient fixes.

L'univers à distance, très insécurisant pour lui, se construit beaucoup plus difficilement et en quelque sorte indéfiniment. En effet, non seulement cette construction implique la possibilité de se déplacer de façon autonome en appréhendant "l'inconnu", mais elle fait aussi intervenir certaines données, comme la connaissance et la mémoire qui s'élaborent lentement - seul, il est difficile au sourd-aveugle de découvrir l'ordre des choses et toute sa vie il restera dépendant d'autrui pour acquérir une vision plus cohérente du monde.

Lorsqu'il acquiert la notion de permanence de l'objet, si limitée soit-elle, l'enfant sourd-aveugle, tout comme l'enfant normal, devient capable d'évoquer des objets et des personnes absentes et éprouve peu à peu la nécessité de les nommer. Il commence alors à être capable d'une activité symbolique qu'il faut encourager et développer par tous les moyens.

A ce moment-là, le langage devient possible si les autres conditions nécessaires à son apparition sont également réunies.

2 - Développement de la relation de communication

L'acquisition du langage suppose non seulement l'accès à la représentation mentale et à la fonction symbolique. Elle suppose l'apprentissage de la "relation communicative" ce qui est une entreprise très difficile pour l'enfant sourd-aveugle en raison de tous les désordres dont nous avons parlé précédemment.

Pour accéder au langage, l'enfant doit être sorti de son "moi indifférencié" et doit avoir pris conscience de l'autre non plus comme un objet, mais comme une personne avec laquelle l'échange est possible. Pas plus que sur le reste, l'enfant ne peut faire seul cette démarche. Pour prendre conscience de l'autre, il faut qu'il reçoive l'interpellation constante de cet autre, et en particulier de sa mère dont il est essentiel qu'il perçoive le désir d'entrer en relation avec lui, le désir que lui s'exprime. Le rôle des parents est à cet égard fondamental.

L'enfant étant privé dès la naissance des moyens de communication habituels à cet âge (il est notamment privé du regard de sa mère et de sa voix), les seuls échanges possibles avec sa mère sont pendant longtemps des échanges physiques. Il est important et normal de continuer à les privilégier chez cet enfant, qui, plus encore qu'un autre, a besoin d'un contact corporel étroit avec toute personne qui s'occupe de lui et qui veut instaurer une relation significative avec lui. Pour le rééducateur aussi il est important de pouvoir établir avec l'enfant (parfois très insécurisé dans les situations nouvelles proposées) une relation affective qui passe par le corps. Pourtant si on veut que l'enfant commence à faire la différence entre le "moi" et le "non moi", il faut rapidement ne pas en rester là et introduire peu à peu dans le mode de relation avec lui, la distance nécessaire qui lui permettra de se situer comme distinct de l'autre. Dans la perspective du langage il est fondamental qu'au-delà de la relation corporelle - qui est, certes, une première forme d'échange indispensable - l'enfant prenne conscience que la communication est une activité intentionnelle entre deux personnes qui se transmettent un message.

Dans ce but, il est important d'essayer d'établir chez l'enfant sourd-aveugle un système de signalisation qui lui annonce (de manière spécifique pour chacun) les différentes activités que l'on désire entreprendre avec lui et qui lui indique ce que l'on attend de lui. Ce système de signalisation représentera d'abord pour l'enfant des repères qui rythmeront ses activités et qui lui apporteront un complément de sens par rapport aux repères spatiaux, pour lui permettre de mieux comprendre les situations et de les anticiper. Peu à peu, l'enfant découvrira que ces signaux - qui doivent toujours être les mêmes dans une situation donnée - lui permettent non seulement de recevoir un message transmis par quelqu'un qui a une intention pour lui mais aussi d'exprimer un besoin et de formuler une demande. Quand l'enfant sourd-aveugle répond pour la première fois à un de ces signaux pour l'émettre à son tour, on peut supposer qu'il a compris les premiers rudiments d'un système de communication. Il est fondamental que l'adulte sache recevoir et interpréter ce signal. Non seulement il est important qu'il y réponde en satisfaisant la demande de l'enfant, mais il est essentiel qu'il fasse comprendre à celui-ci tout le plaisir que lui-même a ressenti et qu'il l'encourage à recommencer. C'est ainsi que dans une relation affective très forte, pourra s'éveiller chez cet enfant (pourtant tellement coupé d'autrui et morcelé dans sa pensée) l'envie et l'intention de communiquer.

3 - Passage du premier signal à un système de communication conventionnel

Chez l'enfant à la fois très malvoyant et très sourd, ces signaux doivent obligatoirement, pour être bien intégrés, passer par sa perception corporelle. Ils doivent être effectués sur lui puis avec lui. A mesure qu'il apprendra à investir ses restes visuels et à les utiliser, on pourra essayer de les effectuer devant lui (plus les restes visuels sont bons plus l'intégration des signes est facilitée et plus l'imitation est rapide). Il sont toujours renforcés par la parole.

Ces signaux effectués par l'adulte et imposés par lui représentent la première forme de code utilisable par l'enfant sourd-aveugle qui, moins encore que l'enfant seulement sourd, ne peut s'approprier la langue orale parlée autour de lui. Il ont valeur des premiers mots et introduisent d'une certaine façon l'enfant dans le monde de la relation par le langage.

C'est en général lorsque l'enfant atteint le stade de ses premières démarches mentales qu'il commence à réutiliser les signaux connus pour formuler à distance une demande. Cette étape est importante et marque un tournant décisif dans son évolution. A ce moment, il faut très vite introduire d'autres signes qui traduisent ses besoins et lui permettent de développer ses possibilités de communication. C'est déjà un travail plus systématique, dans lequel il faut avancer doucement en sachant respecter le rythme de l'ensemble des acquisitions de l'enfant. Il est important de choisir d'abord des signes très symboliques (1) en rapport avec ses activités quotidiennes et ses intérêts propres. Ces signes seront introduits de manière co-active et donc effectués avec l'enfant jusqu'à ce que celui-ci les imite spontanément. Ils seront toujours associés aux mots correspondants. L'expérience du sourd-aveugle étant très limitée, il est souvent nécessaire de construire des situations qui le poussent à utiliser lui-même les signes connus et à essayer de les associer. Un progrès est réalisé lorsque, vers 5-6 ans, il arrive à se dégager un peu du contexte situationnel immédiat pour tenter par exemple d'évoquer une situation passée ou d'en prévoir une nouvelle. L'approche vers un système de communication plus conventionnel devient possible.

4 - Vers un début de communication orale

L'éducation auditive n'éveille que tardivement l'intérêt de l'enfant sourd-aveugle. Dans la mesure où, pendant longtemps, l'audition n'est pas soutenue par la vision, les sons ne prennent aucun aspect significatif et ne peuvent s'intégrer que dans un univers de plaisir ou de déplaisir. Par conséquent, tant que l'enfant n'a d'autre conscience du monde que celle de son propre "moi", la stimulation sonore doit être introduite avec beaucoup de prudence et requiert une grande attention aux réactions de l'enfant. Elle doit être interrompue ou modifiée à la moindre manifestation de déplaisir ou d'insécurité.

(1) Par opposition au signe conventionnel qui est un signe arbitraire adopté par convention et socialement imposé.

Une fois appareillés, les très jeunes enfants sourds-aveugles deviennent par contre très sensibles à la voix (plus encore, peut-être, que les enfants seulement sourds qui sont probablement plus dispersés en raison du surinvestissement de leurs afférences visuelles).

La stimulation à la voix est capable de stopper complètement l'activité stéréotypée de l'enfant sourd-aveugle et de provoquer une écoute attentive ainsi qu'un grand plaisir. Tant que celui-ci n'est pas capable de tenir compte d'autrui, la voix n'est guère identifiée et ne revêt pas de signification réellement communicative. Néanmoins elle établit un contact incontestable et il est fondamental de tenir compte de cette donnée pour établir une relation avec l'enfant. Associée à une relation corporelle étroite, elle apporte certainement une dimension supplémentaire à la possibilité d'échange, et joue certainement un grand rôle dans l'acceptation des prothèses. Pour l'entourage, cependant, ce qui paraît évident quand il s'agit d'un bébé normal, le devient beaucoup moins quand il s'agit d'un enfant aussi peu gratifiant que le petit sourd-aveugle. Les mamans, en particulier, ont tendance à être très silencieuses et il faudrait les encourager beaucoup plus encore que nous le faisons, à utiliser les prothèses pour parler à leur bébé dans les moments d'échanges privilégiés qu'elles peuvent avoir avec lui.

Pour l'enfant sourd-aveugle, comme pour l'enfant sourd, l'appareillage précoce favorise l'apparition des émissions vocales, mais celles-ci ont tendance à être englobées dans son activité stéréotypée. Il n'est pas capable de jeux vocaux imitatifs et intentionnels.

A mesure que le petit sourd-aveugle se développe sur le plan sensori-moteur et relationnel, à mesure aussi qu'il est possible de le mobiliser et que sa rééducation s'intensifie, il est fondamental d'essayer, parallèlement, de lui faire prendre conscience de l'aspect communicatif de la voix et de la parole. Quelle que soit l'importance de ce qu'on cherche à lui faire comprendre par l'intermédiaire de sa perception corporelle, il est essentiel d'y associer la parole, afin que l'enfant ne perçoive une forme significative, si minime soit-elle. Par ailleurs, dès lors que sur le plan spatial nous cherchons à introduire une certaine distance, il est important de pouvoir rester en liaison avec l'enfant par la voix et la parole. Nous utilisons volontiers, à cet effet, l'appareillage haute fréquence qui permet cette liaison beaucoup mieux que ne le fait la prothèse individuelle et qui est tout à fait accepté par le petit sourd-aveugle.

La parole doit donc s'intégrer, coûte que coûte, à toutes les activités proposées à l'enfant, mais de là à ce qu'elle apporte une réelle information et que les mots prennent du sens, il y a un très long et difficile chemin. Celui-ci aboutit parfois au langage. Dans certains cas cependant, il semble que l'enfant ne puisse jamais parvenir, ni accéder à l'expression orale. Les raisons en sont bien sûr multiples et nos insuffisances sont notamment encore bien grandes à cet égard. Une raison à noter cependant, car elle est peu connue en France, est l'existence relativement fréquente chez les enfants "rubéole" (qu'ils soient surhandicapés, seulement sourds ou même entendants) de troubles dysphasiques qui entraînent une impossibilité à réaliser la parole.

Ces faits relativement peu connus en France, ont été mis en évidence par des auteurs américains, australiens et surtout, plus près de nous, par l'équipe hollandaise de VAN DIJK et VAN UDEN qui ont même mis au point des tests à valeur pronostique inspirés notamment du test français Bergès-Lézine.

Notre expérience encore trop courte pour faire des études statistiques peut déjà donner cependant une idée sur les résultats possibles. Sur notre population de 25 enfants, 9 d'entre eux actuellement ont plus de 5 ans, parmi eux 2 ont accédé à l'expression orale, 1 à sa compréhension. Ces 3 enfants ont des caractéristiques communes : la perte auditive moyenne sur les deux oreilles est de 80 db sans prothèse et de 40 db avec prothèse. L'appareillage s'est situé pour tous trois entre 18 et 24 mois. Malgré une mal voyance très sévère, ils ont été plus mobilisables que les autres par l'audition et se sont rapidement tournés vers l'extérieur. Un quatrième enfant est en passe d'accéder au langage gestuel. Parmi les enfants de moins de 5 ans, le pronostic du langage est encore difficile à évaluer (plusieurs n'ayant pas encore accédé à la symbolisation). Toutefois un enfant de 3 ans et demi manifeste une appétence évidente pour la communication orale. Il est très sensible à certaines formes significatives de la voix. Il comprend une quinzaine de mots et en réutilise trois ou quatre en les généralisant bien sûr encore.

IV - CONCLUSION

Malgré le peu de recul dont nous disposons encore pour juger du résultat de notre travail auprès des enfants, les résultats que nous obtenons sont déjà encourageants lorsque nous avons l'occasion de comparer l'évolution de ces enfants après 7 ans, par rapport à celle d'enfants qui n'ont jamais eu l'occasion d'avoir une prise en charge spécialisée. Malgré une action qui demeure encore insuffisante en temps passé et en qualité, tous nos enfants accèdent, avant 4 ans, à la marche indépendante ainsi qu'à un début de communication, même élémentaire (comme le tiré par la main ou la désignation de l'objet). La plupart deviennent propres et acquièrent un début d'autonomie dans certaines activités quotidiennes.

A mesure qu'ils se développent, les activités qu'on leur offre dans le cadre du centre leur apportent une satisfaction évidente. Ils en redemandent toujours plus (ce qui procure une gratification certaine à leurs éducateurs...).

Plus nous avançons dans notre expérience avec les enfants, plus nous nous apercevons que notre action auprès d'eux n'est rien sans celle des parents.

L'éducation du très jeune enfant sourd-aveugle est une entreprise de tous les instants. C'est aux parents qu'en revient la part essentielle et, à la réflexion, nous nous rendons compte que c'est auprès d'eux que nos insuffisances ont été les plus grandes. Avant de commencer à pouvoir les aider efficacement, il nous a bien fallu, à nous aussi, un cheminement long et tâtonnant dans lequel la réflexion se confrontait à la pratique.

Notre conclusion actuelle est donc celle-ci : c'est auprès d'eux qu'il nous faut maintenant diriger nos efforts. Aucune prise en charge ne peut s'effectuer valablement en dehors des parents. Toute l'action que nous avons tenté de décrire précédemment commence avec les parents et se poursuit par eux. Elle nécessite de leur part une grande compréhension des problèmes de l'enfant et de ses besoins. Elle nécessite surtout et avant tout que naissent en eux le désir profond de lui apporter constamment le complément de sens qui lui manque afin qu'il puisse ordonner sa vision du monde et nouer une relation significative avec autrui.

REFERENCES BIBLIOGRAPHIQUES

I - Ouvrages ou articles d'ordre général

- 1) AJURIAGUERRA (J. de)
Organisation et désorganisation du langage. pp. 329-383.

L'organisation psychologique de l'enfant présentant une désafférentation sensorielle. pp. 530-535.
Manuel de psychiatrie de l'enfant .- Paris : Masson, 1977 .- 1024 p.
- 2) BLUM (A.)
L'écoute du sourd .- Article écrit en 1979.
- 3) BOUVET (D.)
Le droit de l'enfant sourd à la langue maternelle.
Rééducation orthophonique, vol. 17, n° 107, 1978, pp. 225-240.
- 4) GUILLEMAIN (E.), GUILLEMAIN (G.)
L'activité psychomotrice de l'enfant .- Librairie Vigne.
- 5) KOUPERNIK (C.), DAILLY (R.)
Développement neuro-psychique du nourrisson .- Paris : PUF, 1980 .- 408 p.
- 6) LAUNAY (Cl.), BOREL-MAISONY (S.) et coll.
La langue de l'enfant, ses fonctions, ses fondements physiologiques. Développement normal du langage. in : Les troubles du langage, de la parole et de la voix chez l'enfant .- Paris : Masson, 1976 .- 408 p.
- 7) LEVY (J.)
L'éveil du tout-petit, gymnastique du premier âge .- Paris : Seuil, 1980 .- 150 p.
- 8) LEVY (J.)
L'éveil au monde. Les trois premières années de la vie .- Paris : Seuil, 1980 .- 150 p.

- 9) PIAGET (J.)
La naissance de l'intelligence .- Lausanne : Delachaux, 1968 .- 372 p.
- 10) PIAGET (J.)
La construction du réel chez l'enfant .- Lausanne : Delachaux, 1963 .- 344 p.
- 11) PIAGET (J.)
La formation du symbole chez l'enfant .- Lausanne : Delachaux, 1978 .- 312 p.
- 12) PIAGET (J.) et coll.
La psychogénèse des connaissances et sa signification épistémologique. Schémas d'action et apprentissage du langage .- in : Théories du langage, théories de l'apprentissage .- Débat entre J. PIAGET et N. CHOMSKY (Centre de Royaumont, oct. 1975) .- Paris : Seuil, 1979.
- 13) PORTE (J.M.), MISES (R.)
Données récentes sur les interactions mère-enfant : la compétence du nouveau-né.
Informations psychiatriques, vol. 57, n° 2, 1981.
- 14) WALLON (H.)
De l'acte à la pensée .- Paris : Flammarion, 1970 .- 240 p.
- 15) WALLON (H.)
Evolution psychologique de l'enfant .- Paris : A. Colin, 1979 .- 208 p.

I - Articles ou ouvrages relatifs aux sourds-aveugles

- 16) BRETHERTON (I.), BATES (E.)
The emergence of intentional communication .- in Texas Education Agency, août 1980, (U.S.A.)
- 17) DUMOULIN (M.)
L'éducation précoce et la guidance parentale des enfants sourds-aveugles.
Réadaptation, n° 274, 1980, pp. 9-13. (n° spécial consacré à la surdi-cécité).

- 18) ENRIGHT (D.)
Play an instrument for growth in multihandicapped children .- in Texas Education Agency, août 1980 (U.S.A.).
- 19) FREEMAN (P.)
A parents guide for the early care of deaf blind child .- National Association for deaf blind and rubella children, s.d. (Grande Bretagne)
- 20) GULDAGER (V.)
Body image and the severely handicapped rubella child .- Perkins School for the Blind publications, 1970, (U.S.A.)
- 21) JURGENS (M.R.), VAN DIJK (J.)
Confrontation between the young deaf blind child and the outer world. Swets and Seitlinger VB, Amsterdam an lisse, 1977, (Hollande).
- 22) LESUR
A propos d'une expérience d'éducation précoce de douze enfants sourds aveugles .- Thèse pour le doctorat en médecine, 1979, France
- 23) ROWE (B.)
Motor development and programing fot the deaf blind severely and profoundly handicapped child .- in Texas Education Agency, janvier 1979, (U.S.A.).
- 24) SOPERS
L'enfant sourd aveugle .- traduit du hollandais, photocopié, s.d., (Hollande).
- 25) VAN DIJK (J.)
Le mouvement, base de la relation chez les enfants rubéoliques. Hollande.
Réadaptation, n° 159, 1969, pp. 35-38.

II.2 - M. SOURIAU :

La mise en place de la communication chez l'enfant sourd-aveugle.

M. SOURIAU

LA MISE EN PLACE DE LA COMMUNICATION
CHEZ L'ENFANT SOURD-AVEUGLE

(Extrait de Réadaptation, n° 298, 1983, pp. 5-8)

M. SOURIAU, Directeur du Centre d'Education Spécialisée pour sourds-aveugles de Larnay, qui a été le premier centre en France à considérer que les enfants sourds-aveugles relevaient de méthodes actives d'éducation et non pas d'un simple gardiennage.

Dans un premier temps, l'équipe du Centre a adopté les méthodes hollandaises et en a fait progressivement une méthode active et originale.

I - LES SUPPORTS DE COMMUNICATION

A) Les outils mis en place pour faire fonctionner ou se substituer à la communication orale : un enfant sourd-aveugle ne peut pas parler d'emblée normalement en raison de sa perte auditive et du caractère insuffisant de sa capacité à communiquer

Les objectifs qu'on peut avoir sont alors :

1°) Lui donner, si possible, une compétence dans la communication orale. Pour cela, il faut lui apprendre à se servir de son audition grâce à l'éducation auditive qui a pour but de l'aider à discerner le mieux qu'il peut les sons qui l'entourent et en particulier sa propre voix qu'il pourra ainsi mieux contrôler. Les prothèses auditives individuelles ou les autres procédés d'amplification lui donnent un accès plus important à l'information sonore, mais il doit apprendre à vivre avec et s'adapter corporellement à l'information ainsi reçue. Parallèlement, on peut enseigner et corriger l'articulation, c'est-à-dire l'émission des phénomènes de la langue. Pour cela l'enfant a besoin d'un feed-back qui peut emprunter le canal auditif (amplifi-

cation), visuel (très peu important) ou tactile (vibrateur). Cette rééducation nécessite de la part de l'enfant une grande coopération et doit s'inscrire dans une prise en charge d'ensemble qui favorise la communication.

La méthode Tadoma est un moyen pour un sourd-aveugle de communiquer oralement en recevant la parole de l'autre par le canal tactile en posant la main sur le visage de l'interlocuteur de façon à percevoir les mouvements des lèvres et les vibrations provoquées par l'émission de la voix.

- 2°) Lui offrir un système de communication capable de remplir des fonctions équivalentes au langage oral.

On pense d'abord à la langue des signes qui est un moyen de communication pour les sourds à la fois spontané et spécifique à leur culture. Pour des sourds-aveugles, le geste est, dans un premier temps, un procédé plus accessible que n'importe quel autre, car il émane directement de ses potentialités motrices. Toutefois, il comporte deux inconvénients principaux : d'une part, la faible vision ou la cécité totale rendent difficile la perception du geste aussi bien émis que reçu. C'est par le biais kinesthésique et tactile qu'aura lieu la perception (le sourd-aveugle sent ses propres mouvements et perçoit autrui en touchant les mains et en ressentant le mouvement produit sur lui-même par son interlocuteur). Il y a donc perte d'information dans la mesure où la langue des signes est une langue qui évolue chez les sourds, et les sourds-aveugles, qui n'appartiennent pas à cette communauté, manquent du contact permanent qui permet l'intégration réelle d'une langue.

La dactylographie ou alphabet manuel a pour avantage de ne comprendre que 26 signes (correspondant à chacune des lettres de l'alphabet) nettement perceptibles visuellement ou tactilement. La quantité de mouvement ou plutôt de positions de la main à mémoriser est limitée ; il est par ailleurs facile à tous les entendants d'apprendre ce système, au moins dans le sens de l'émission, car la compréhension est plus difficile. Grâce à la dactylographie, un sourd-aveugle pourra donc communiquer aussi bien avec les entendants que les sourds et même les aveugles.

Cependant, il y a des difficultés dans ce système : l'enfant doit mémoriser des séquences de lettres qui constituent les mots et donc connaître la langue française écrite.

B) La communication écrite : il existe deux systèmes possibles : l'écriture normale, en noir, à condition d'utiliser de très gros caractères et le braille. L'écriture normale fonctionne bien si les restes visuels sont suffisants et si leur champ visuel leur permet de percevoir simultanément un mot ou un groupe de mots. Avec les enfants dont les restes visuels sont insuffisants, il convient d'utiliser l'écriture tactile, c'est-à-dire le braille ; ce système consiste à représenter les différents signes graphiques (lettres de l'alphabet, ponctuation, etc...) à l'aide de toutes les combinaisons possibles d'un groupe de six points en relief. Dans le domaine de l'écriture normale comme le braille, on a affaire à la langue française écrite. On fait appel, dans les deux cas, à des séries de perceptions globales côté lecture, et à la mémorisation de séquences côté écriture.

Sur le plan instrumental, pour que l'enfant puisse effectivement pratiquer ces systèmes de communication, il convient de s'assurer qu'il en présente les capacités motrices suffisantes et aussi ses aptitudes à la mémorisation tactile, visuelle et motrice. Il sera donc très important de travailler avec tous les enfants la motricité et le rythme, indépendamment même de la mise en place du lien signifiant-signifié.

II - MISE EN PLACE DU LIEN SIGNIFIANT-SIGNIFIÉ

On vient de voir qu'il existe des procédés qui permettent à une personne sourd-aveugle de communiquer. Malheureusement, la notion même de communication n'existe pas d'emblée chez l'enfant sourd-aveugle, en particulier chez le sourd-aveugle de naissance ; il va donc falloir l'aider à établir le lien entre des informations qu'il reçoit ou des mouvements qu'il émet et des objets ou des actions. On va donc travailler la communication aussi bien du côté de l'émission que de la réception.

1) Avant de pouvoir utiliser des moyens de communication normaux pour informer l'enfant, il faut partir de procédés beaucoup plus élémentaires : en premier lieu, il est important de travailler à partir des éléments de la vie de l'enfant qui pour lui ont un sens : les actions dans lesquelles il est impliqué et les objets dont il a besoin dans ses actions. On va se servir de tout ce qui fait sa vie quotidienne et qui donc se répète tous les jours (les soins du corps, l'habillement, les repas) et aussi des activités qu'on aura organisées pour lui et qui seront source d'intérêt et de motivation. Il est très important que l'organisation de la vie de l'enfant soit telle que celui-ci puisse petit à petit se repérer dans le temps et aussi dans l'espace de façon que toute situation qu'il vit à un moment donné lui permette déjà d'anticiper ce qui va se produire un petit peu plus tard, ou un petit peu plus loin. On crée ainsi des liens entre différents stimuli. Pour se rapprocher d'un système de communication plus formel, on va utiliser aussi des objets qui seront donnés ou présentés à l'enfant avant d'entreprendre une action avec lui. Petit à petit, cet objet sera perçu par l'enfant comme signifiant l'activité qui va suivre ou la personne qui va arriver, etc... Donner les clés de la voiture va signifier qu'on part en voiture, ou mettre le manteau annonce la promenade... On peut ensuite, aussi, utiliser un geste très en rapport avec l'activité pratiquée ou même un mot épelé en dactylographie qui désigne cette activité. Ce nouveau stimulus peut progressivement permettre d'anticiper l'activité à venir. On va essayer de mettre de la distance entre une activité donnée et son mode de représentation. Cette distance se manifeste de deux manières : la première consiste à faire en sorte que la façon de représenter une action ait de moins en moins de rapport avec l'action elle-même. En effet, la parole est un système purement formel qui n'a aucun rapport de similitude avec la réalité qu'elle est chargée de désigner. La seconde consiste à utiliser les signes utilisés dans des contextes de plus en plus variés. L'utilisation du dessin ou, éventuellement, de représentation en relief est aussi un moyen de permettre à l'enfant de mieux symboliser les activités qu'il pratique. Il est important de noter à ce propos que ce qui, pour une personne qui voit et qui entend, est très évidemment une représentation de la réalité, ne l'est pas obligatoirement pour un enfant sourd-aveugle. Par exemple, une petite voiture miniature peut sembler, à l'évidence, évoquer une voiture réelle ; ce n'est pas le cas pour un enfant sourd-aveugle pour lequel seront beaucoup plus évocateurs le tissu des coussins ou la sensation de bercement.

On pourra ensuite aborder progressivement l'écriture, la langue des signes, la parole proprement dite et la dactylographie en veillant bien à ce que les apprentissages soient bien en rapport avec la réalité. En effet, si on peut arriver à ce que l'enfant associe un mot à une image, il faut aussi s'assurer que cette image est reliée à quelque chose de bien réel pour l'enfant. Pour que ce lien entre une représentation et une activité se fasse, il faut que l'enfant ait l'occasion de pratiquer les objets qu'il rencontre : il ne lui suffit pas de les voir ou de les toucher, encore faut-il qu'il ait l'occasion de les utiliser de façon pratique. Tout ce travail pratique fait avec les enfants doit être entouré de tous les systèmes de représentation dont il dispose. On va d'abord annoncer à l'enfant ce qui va se passer en utilisant soit des objets symboliques, soit des images, voire en mimant l'action. On peut aussi reprendre tout cela a posteriori en redessinant ou en remimant.

- 2) Il ne suffit pas que l'enfant comprenne petit à petit ce qu'on lui dit, il faut aussi qu'il apprenne à émettre ou demander. Les premières manifestations de l'enfant sourd-aveugle sont souvent de pleurer pour montrer son insatisfaction ou sourire pour exprimer son contentement. Il peut ensuite prendre quelqu'un par la main pour l'entraîner quelque part, ou mieux, montrer du doigt, ce qui indique déjà une certaine distance entre la pensée et l'action. Mais il lui est difficile de comprendre qu'il peut demander des choses précises à l'aide d'un code précis. Pour y arriver, il faut utiliser les instruments dont il dispose déjà spontanément et lui en procurer de nouveaux. On peut, après observation, choisir un élément du comportement de l'enfant auquel on va donner un début de sens ; ainsi, on peut remarquer qu'un enfant aimait beaucoup sauter sur un trampoline, et qu'il esquissait un petit mouvement avant de sauter ; c'est en attendant systématiquement que ce petit geste soit émis avant de faire sauter l'enfant que celui-ci va faire le lien entre ce petit mouvement involontaire et la réponse de l'adulte. Ce sera sa façon à lui de demander à sauter. Par ailleurs, si on prend soin de donner un objet bien précis avant de faire telle ou telle activité, on peut espérer que l'enfant ira lui-même chercher cet objet s'il a envie de l'activité qu'il représente. Mais si on veut se rapprocher d'un système de communication plus formel, il convient de travailler aussi l'imitation. En effet, le répertoire personnel de l'enfant n'est pas extensible à volonté, on va donc se référer à un répertoire plus socialisé, par exemple, la langue des signes, l'écriture de

la langue française ou la parole ; toutes ces manières de communiquer nécessitent que l'enfant soit capable de reproduire des gestes ou des mouvements qu'il a perçus chez d'autres personnes. Ce travail d'imitation peut se développer dans le cadre de la motricité globale ou de la motricité fine (en particulier pour ce qui est de l'approche de la parole et de la dactylogogie). L'imitation, pour être pratiquée par l'enfant, suppose que le modèle soit reconnu comme faisant les mêmes actions que lui. Dans un premier temps, le travail consistera, pour l'adulte, à agir comme l'enfant et en même temps que lui soit en reprenant des mouvements propres de l'enfant ou en l'impliquant dans de nouvelles actions.

III - LA COMMUNICATION COMME COMPORTEMENT SOCIALISE

Communiquer suppose qu'on se situe dans un monde social dans lequel on occupe alternativement ou quasi simultanément la position d'émetteur et de récepteur. La structure de communication la plus élémentaire et aussi la première dans l'histoire de l'enfant est celle qui le relie à l'adulte. Il faut remarquer que l'enfant sourd-aveugle, en raison de sa très faible perception du monde extérieur, a beaucoup de difficultés à différencier son corps propre du monde qui l'entoure et à reconnaître chez autrui un autre corps avec lequel il peut échanger. Il convient donc d'avoir avec l'enfant une attitude de grande proximité pour être bien perçu, mais aussi de distance pour bien marquer la différence. C'est en quelque sorte dans l'espace qui relie et sépare l'enfant et l'adulte que va s'élaborer la communication. Les parents sont les premières personnes d'importance pour l'enfant ; il est vital que ceux-ci puissent recevoir, dès le début de la vie de l'enfant, une aide spécifique. Dans le cadre de l'institution, il est important que l'enfant passe progressivement d'un univers relationnel restreint avec un code quasi individuel à un environnement relationnel plus large avec un code de plus en plus socialisé.

En conclusion, il faut faire remarquer qu'il est difficile de décrire de façon globale le processus de mise en place de la communication chez les enfants sourds-aveugles. En effet, cette population est assez diversifiée en raison de la variété des degrés de handicap visuel et auditif, des âges auxquels il s'est manifesté, etc... Le cas le plus fréquent, celui auquel on a fait implicitement référence, est celui des enfants sourds-aveugles rubéoleux qui

naissent handicapés ; mais il existe d'autres cas, et même chez les enfants rubéoleux, tous les cas ne sont pas identiques. On est donc obligé de s'attacher à chaque problème en particulier et il est assez difficile de faire des groupes homogènes, ce qui est dommage, car il est important pour l'enfant d'avoir la possibilité de communiquer avec d'autres enfants qui ont le même niveau et le même système de communication que lui.

III - A PROPOS DES ENFANTS POLYHANDICAPES

III.1 - L'expérience du C.E.S.A.P.

. Docteur Lucile GEORGES-JANET

- Enfants déficients mentaux polyhandicapés : population suivie par les services de cure ambulatoire du C.E.S.A.P.

. Monique GARNIER

- Approche éducative de l'enfant polyhandicapé : de la situation symbiotique à la parole.

. Docteur F. BATTISTELLI

- Pour un projet thérapeutique concernant l'enfant déficient mental polyhandicapé.

L'EXPERIENCE DU C.E.S.A.P.

Le Comité d'Etude, de Soins et d'Action Permanente (C.E.S.A.P.) en région parisienne a été la première organisation à développer un réseau d'établissements et de services pour les enfants polyhandicapés privés d'autonomie et pour leur famille. Plus récemment, son action s'est étendue aux adultes polyhandicapés.

Le Docteur L. GEORGES JANET, Directeur Médical au C.E.S.A.P., nous propose, ici, trois études réalisées par des équipes du C.E.S.A.P.

Docteur L. GEORGES JANET

Etude du flux des enfants déficients mentaux polyhandicapés
suivis dans les services et les établissements du C.E.S.A.P. en 1983

En 1983, 1127 enfants et jeunes adultes ont été pris en charge dans les différents services et établissements du C.E.S.A.P. Une étude rapide du mouvement de ces jeunes au cours des trois dernières années fournit les indications suivantes :

1°) - A PARTIR DES SERVICES MEDICO-SOCIO-EDUCATIFS DE CURE AMBULATOIRE DU C.E.S.A.P.

Il s'agit d'enfants demeurant dans leurs familles, suivis en consultations régulières dans les principaux hôpitaux de la région parisienne. Ils sont âgés de 0 à 20 ans et demeurent en région Ile de France.

- Total : 736 enfants suivis en 1983 en consultation spécialisée.
- Flux de nouveaux : 194 dans l'année (ce flux est à peu près constant depuis 1980).
- 454 de ces enfants ont bénéficié des Services de Soins et d'Education à Domicile (intervention d'une éducatrice, d'un kinésithérapeute ou d'un psychomotricien, de façon régulière à la maison). Ces techniciens font partie de l'équipe pluridisciplinaire de consultation spécialisée et sont sectorisés sur un département de la région Ile de France.

Certains d'entre eux sont accueillis une fois par semaine dans un local prêté par la C.A.F. ou un autre organisme, par groupe de 8 à 10, pour une Journée d'Action Educative (169 enfants accueillis en 14 points différents en 1983). Certaines Journées d'Action Educative accueillent de grands adolescents très dépendants.

Une autre possibilité est l'accueil temporaire de vacances, ou en cours d'année, de jeunes :

- soit dans des établissements,
- soit dans des séjours éducatifs organisés en juillet et août (118 enfants en 1983),
- Sorties : (dans ce service en milieu ouvert, le flux d'entrée est normalement différent du flux de sortie)
 - . 15 décès (2 %)
 - . 39 placements en internat (dont 27 en internats C.E.S.A.P., ceux-ci sont proches, mais non situés en région parisienne). Tous les autres sont en internat plus ou moins éloigné.
 - . 109 orientations en structures de jour : E.M.P., hôpitaux de jour. Nous considérons les enfants comme sortis car nous ne les suivons plus qu'exceptionnellement par la suite.

Certains d'entre eux, cependant, bénéficient l'été de séjours éducatifs organisés par le service. D'autre part, ils reviennent à l'adolescence lorsque les structures d'accueil font défaut.

En externat ou en internat, ces orientations demeurent très laborieuses, faute de places suffisamment proches du domicile des familles. Elles imposent un travail considérable au service social des cures ambulatoires.

La pyramide des âges des jeunes suivis en cure ambulatoire

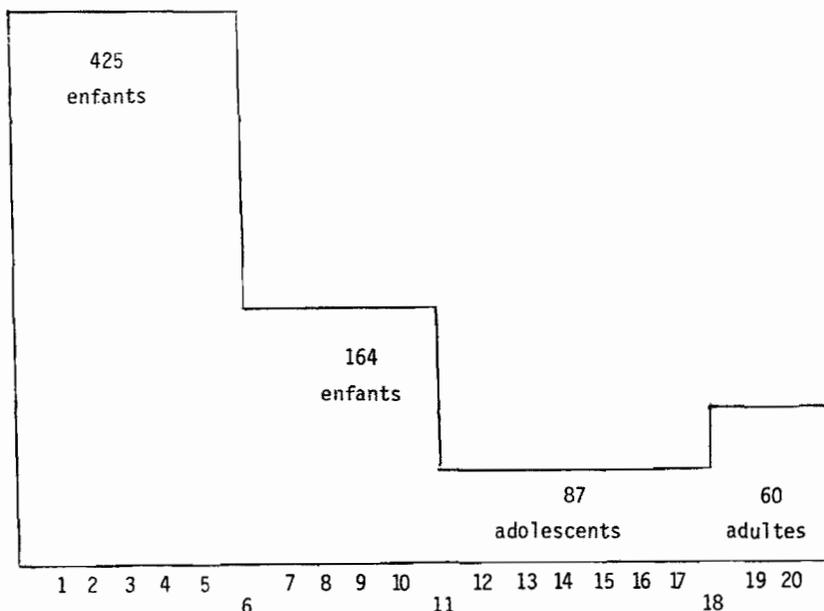
Il est intéressant d'examiner la pyramide des âges des jeunes suivis en 1983, car elle illustre bien les graves difficultés d'orientation des adolescents et jeunes adultes à partir des consultations.

Le graphique ci contre montre que la répartition par tranches d'âges des enfants suivis est très inégale. Une importante part du travail concerne des enfants de moins de 6 ans, ce qui est normal pour un service de cure ambulatoire.

A partir de cet âge, la population décroît régulièrement : ceci traduit l'ouverture actuelle en région parisienne de structures qui acceptent mieux les jeunes polyhandicapés en externat.

Après 18 ans, on a, à nouveau, un excédent de jeunes demandant à être orientés, le plus souvent en internat : rejet des externats médico-pédagogiques - absences de structures de suite pour ceux qui, polyhandicapés, ne peuvent intégrer un circuit professionnel protégé... (C.A.T.). L'internat est alors très difficile à obtenir. Trop de jeunes quittent l'externat pour retourner sans aide dans leur famille.

Répartition par tranches d'âge des enfants suivis dans les services médico-sociaux du C.E.S.A.P. en 1983 (736 enfants et jeunes adultes)



2°) - A PARTIR DES AUTRES ETABLISSEMENTS : INTERNATS GERES PAR LE C.E.S.A.P.

2.1 - Internats pour les jeunes enfants :

. **Pouponnière Amyot** (0 à 24 mois - 22 places (92120 MONTROUGE)

Chaque année les 2/3 de l'effectif sont renouvelés, dont 1/3 environ par retour en famille : cet établissement qui accueille les enfants les plus sévèrement touchés, parfois dès leur naissance, est le siège de réorientations les plus rapides. le chiffre des décès (6 en 1983) est beaucoup plus élevé que dans le reste de notre population, ces enfants étant souvent sévèrement atteints de polymalformations graves ou accueillis en raison même de leur fragilité somatique.

. **Internats LE POUJAL** (37380 THIAIS) +

HEURES CLAIRES (27620 SAINTE GENEVIEVE LES GASNY) (0 à 8 ans)

72 places au total pour ces deux établissements.

En moyenne 1,5 décès par an (sur 3 ans) soit 2 %.

16 à 17 sorties par an (1/4 des effectifs) se répartissent pour moitié dans les internats du C.E.S.A.P. et hors C.E.S.A.P. : ces suites, très difficiles à obtenir, ont fait reculer la limite d'âge de 6 à 8 ans, les retours en famille en vue d'éducation en externat sont rares, au nombre de 2 pour 23 sorties en 1983 (pour les deux établissements réunis).

2.2 - En placements familiaux spécialisés(0 à 12 ans) :

. Pour l'un des deux placements (40 enfants), sorties sur 3 années consécutives

. 15 sorties d'enfants en placement long, dont :

- 1 décès,

- 7 internats

- 7 sorties en famille d'accueil le plus souvent, famille naturelle une fois

- 8 retours en famille d'enfants en placement temporaire.

. Pour un autre placement de 40 enfants :

- 4 sorties d'enfants en 1983 dont 2 en famille + E.M.P.

2.3 - Internats de 6 à 20 ans

Les internats de REUGNY (37380) - 60 places

et de **LA MONTAGNE** (LIANCOURT - 60140) - 160 places.

soit au total 220 places.

En moyenne sur 3 ans, on relève 4,5 décès (2 %) pour ces deux établissements

Les sorties sont très inégales d'une année à l'autre en fonction des possibilités de réorientation (ouverture de foyers ou de M.A.S.).

Pour 1983 : 14 jeunes de plus de 17 ans ont été réorientés à partir de LA MONTAGNE, dont :

- . 5 en région parisienne, dont 2 en hôpital psychiatrique et 1 retour en famille faute de solution acceptable.
- . 9 hors région parisienne (dont l'un pour rapprochement de sa famille).

On n'a pu éviter toujours les réorientations éloignées, voire hors de nos frontières, en particulier en BELGIQUE.

En 1984, 14 jeunes ont dû être réorientés en BELGIQUE faute de place en M.A.S. en FRANCE.

2.4 - Pour les jeunes adultes,

Le Foyer de GOUVIEUX (60270)

Adultes (après 18 ans) - 77 places - création en 1980.

1,3 décès par an (moyenne sur 3 ans) soit 1,72 %.

2 sorties par an (moyenne sur 3 ans). Il s'agissait soit d'erreur d'orientation (retour à l'hôpital psychiatrique par exemple, ou reprise par la famille).

Des tentatives encore très limitées sont faites pour permettre à ces jeunes des sorties de vacances (colonies spécialisées ou foyers, pour ceux qui peuvent le supporter).

En conclusion :

- . Le taux des décès semble à peu près constant (2 %) dans tous les groupes d'âge, - sauf aux deux extrêmes - : il est très élevé d'une part chez les très jeunes enfants (âgés de moins de 2 ans) et chez les jeunes transplantés : 25 % des décès dans la population du C.E.S.A.P. surviennent dans les mois qui suivent un changement d'orientation.

"Le mouvement" pour réorientation est de plus en plus difficile et de plus en plus rare au fur et à mesure que l'adolescent grandit, devient plus lourd ou plus fragile, et que les parents vieillissent.

. Les retours en milieu familial sont exceptionnels après une orientation précoce en internat. Par contre, les adolescents polyhandicapés rejetés par les rares externats qui les avaient accueillis à l'âge "scolaire" risquent de se retrouver sans aide dans leur famille au seuil de l'âge adulte, faute de foyers ou de M.A.S. en nombre suffisant.

Monique GARNIER

APPROCHE EDUCATIVE DE L'ENFANT POLYHANDICAPE :
DE LA SITUATION SYMBIOTIQUE A LA PAROLE
(Extrait de C.E.S.A.P. Information, n° 8, 1981, pp. 13-19)

"COMMENT APPROCHER CET ENFANT HANDICAPE ?

I - Nécessité d'un pouvoir "être"

En préalable, je voudrais insister sur le fait que cette démarche vers le corps du polyhandicapé suppose pour l'intervenant d'assumer son propre corps et d'avoir pour objectif la relation au-delà de la technique.

Mon approche de l'enfant handicapé se fait simultanément par le toucher et par la parole.

Je parle de "son" corps en le mettant contre moi, ou sur des coussins, relaxé ou le plus détendu possible, les membres repliés, la tête en appui et, sa main dans la mienne, touchant "le ventre, la tête, les cheveux, la bouche", selon la mobilité de l'enfant. Je fais ensuite percevoir la différence de nos corps, faisant toucher dans les mêmes conditions différentes parties : "le ventre de Muriel, le ventre de Monique, les cheveux de Muriel, les cheveux de Monique, etc...".

J'insiste sur le fait que "ce n'est pas pareil", puis j'introduis la notion de l'appartenance : A toi, à moi, le tien, le mien, etc...". Il me semble important que l'enfant entende que toutes ces parties du corps sont bien à lui et forment un tout rassemblé.

Alors, face au miroir, je peux dire à Frédéric (5 ans), qui s'observe tout heureux : "C'est bien toi, le petit garçon, c'est Frédéric".

Valérie (2 ans 1/2), malgré une spasticité des membres se laisse manipuler pendant plusieurs séances puis spontanément lève ses poings fermés jusqu'à son front et trouve le contact de ses cheveux dès que je commence ! Sa concentration pendant le temps consacré à cette activité dit l'importance de sa découverte et le plaisir qu'elle en a.

J'ai constaté que l'enfant s'intéresse à la poupée seulement quand ce travail de discernement est fait ; de même pour le miroir : le premier miroir reste celui du corps de l'autre dont l'enfant peut se distinguer globalement après avoir "saisi" la différence par la perception sensorielle...

Le bain de paroles associées au toucher ne peut que favoriser la perception de l'enfant à ce stade. L'enfant polyhandicapé qui donne l'apparence du nourrisson, c'est-à-dire dans une grande dépendance, bénéficie particulièrement de cette forme de communication corporelle ; l'attitude de relaxation, si facilement obtenue de cette manière, dit sa réceptivité et sa participation.

Pour la plupart des enfants handicapés, sans autonomie motrice... les jeux que je propose : bulles, kleenex, boules de coton, sur lesquels on souffle sont impropres... C'est au niveau de la cage thoracique que j'interviens en suivant les indications du kinésithérapeute : mes mains posées sur le buste de l'enfant, j'accompagne le moindre mouvement perceptible de sa respiration et je sollicite l'enfant pour amplifier ce mouvement. Cet exercice est difficile à faire accepter d'emblée par l'enfant : il peut se mettre immédiatement en position de défense, se raidir et bloquer sa respiration. Je le préviens donc de ce que je vais faire et je l'aide en accordant mon rythme respiratoire sur le sien et j'amplifie le son. Après quelques tentatives où j'ai senti très fort l'anxiété de l'enfant, ces exercices se sont transformés en jeux servant à la prise de conscience souhaitée et à la communication.

Monique (4 ans) m'incite à faire cet exercice en déclenchant au cours de la séance un bruit de gorge caractéristique : le mouvement amplifié de l'expiration s'accompagne chez elle de ce bruit particulier.

Monique, ex-bébé vomisseur, sans mouvement, se concentre bien pendant cet exercice et tout récemment c'est elle-même qui a déclenché le mouvement d'amplification en attirant mes mains contre sa poitrine alors qu'elle serrait chacun de mes pouces. Elle était alors très affaiblie par une angine longue à guérir et quasi-inanimée !

Frédérico (5 ans) rit aux éclats quand il me voit faire des bulles la première fois. Il se montre ravi quand je siffle comme l'oiseau près de chacune de ses oreilles : il sourit aussi quand je pose sa main sur ma gorge pour lui faire sentir les vibrations si je parle ou chante. Frédéricó comprend l'exercice de respiration dès la deuxième tentative et souffle avec plaisir, heureux semble-t-il, de cette sensation nouvelle. Il réagit de la même manière quand il découvre son rythme cardiaque ; il enregistre attentivement le bruit de son coeur avec sa main et, ma main dans la sienne, je scande aussi son rythme cardiaque avec le tambourin. Après cette séance, Frédéricó pose spontanément sa main sur ma gorge et gazouille ; par la suite il prononce : "Ef, ef, ef" chaque fois que je lui propose de souffler dans les instruments de musique.

Quand l'enfant a découvert son corps il peut alors déclencher le mouvement, le bruit, et le ressentir avec une joie manifeste. C'est, par exemple, le claquement de langue accompagnant le trot de l'âne ; je tiens l'enfant sur mes genoux, ses pieds bien en appui sur le sol pour qu'il ressente le mouvement en essayant de contrôler son équilibre (les pieds sur le sol c'est aussi le point de départ de la position debout et ce n'est pas anodin de mettre "pied à terre" pour cette catégorie d'enfant, ce qui explique aussi ce plaisir exprimé). C'est aussi le balancement en avant, en arrière, sur le côté. L'enfant entend la chanson qui accompagne le mouvement, repère le changement d'équilibre correspondant et agit. Dès que j'entonne ce chant mimé, Monique laisse chuter sa tête en arrière, dans un sourire et attend le "Non, non, non, tiens ta tête" que je ne manque pas de dire à ce moment. C'est déjà un jeu de communication qui s'établit, mais j'en parlerai plus loin dans cet exposé.

Je veux encore évoquer à ce stade de la perception, les jeux de langue dans le miroir, de grattement sur la peau du tambourin, qui sont l'aboutissement de cette intégration du "Moi-corps" qui introduisent la dynamique du corps agissant. Que ce soit Monique ou Valérie, petites filles aux poings toujours fermés, chacune reçoit alors le grattement de l'ongle sur le tambourin,

cherche à le reproduire et trouve le moyen d'ouvrir la main et de laisser échapper l'index et parfois tous les doigts dans un mouvement que j'accompagne en lui tenant le coude.

2 - Agir et ressentir

En même temps que se structure le moi corporel, l'enfant cherche les limites du non-moi et sa bouche me paraît le lieu privilégié de cette recherche : lieu privilégié des sensations de plaisir mais aussi des sensations d'agression : la langue qui tâte, les mâchoires qui serrent, les dents qui mordent. Les enfants handicapés moteurs ou I.M.C. n'ont pas la mobilité suffisante pour mettre la main dans la bouche et encore moins le pouce et, pour la majorité des enfants du C.E.S.A.P., je constate que le pouce ne joue pas le rôle de l'"objet" qui permet l'investissement libidinal ; en revanche, si l'enfant peut porter sa main à la bouche c'est pour la mordre et la sucer tout à tour.

Le ballon de baudruche me paraît un objet de remplacement satisfaisant. Je gonfle le ballon qui reste assez mou et fais simplement un noeud avec l'embout ; je place le ballon entre les bras de l'enfant, que je tiens dans mes bras ou bien calé dans les coussins, les jambes repliées. Le ballon peut être pressé simultanément par les bras, les mains et la bouche de l'enfant qui cherche à mordre ou lèche selon sa tendance et le noeud sur l'embout favorise l'aboutissement des deux tendances : mordre ou têter...

Monique ouvre une bouche énorme sur le ballon et ne mordille l'embout qu'après plusieurs séances mais ne tâte pas. Grégory commence à le frotter de ses mains et le crève après une année de prise en charge (il ignorait jusqu'à présent le ballon comme tous les autres objets). Michel et Frédérico (14 et 5 ans) refusent le ballon au profit de leurs mains qu'ils mordent presque sans arrêt sans pouvoir détourner leur agressivité comme si leurs mains ne faisaient pas partie d'eux-mêmes.

Patrick (5 ans) se jette sur le ballon, le mord, tire sur l'embout comme pour l'arracher et crève le ballon avec ses ongles. Karine (12 ans) ne le porte pas à sa bouche mais le crève de ses ongles qu'elle enfonce de manière convulsive...

Agir sur l'environnement c'est aussi démolir, casser, déchirer, faire du bruit ; autant d'attitudes qui autorisent le moi comme sujet.

Faire écrouler la tour de cubes ne pose pas de difficultés à l'enfant même polyhandicapé, en revanche, déchirer suppose une coordination qu'il ne possède pas ; mais si je déchire le papier avec son aide en insistant sur le bruit provoqué, cet enfant me paraît bien heureux. Toutefois la pâte à modeler que je roule en serpentín est facilement agrippée ou tout simplement la main de l'enfant se referme dessus, elle casse facilement et l'enfant éprouve sa force ou son "pouvoir-faire", même si je l'aide beaucoup dans ses gestes.

L'utilisation des instruments de musique, grelots, marracas et xylophone, permet à l'enfant de découvrir là encore son pouvoir : un faible mouvement suffit pour heurter les grelots qui résonnent et l'enfant peut vérifier que le bruit provient bien de son mouvement. Frédéricó manifeste son plaisir chaque fois qu'il frappe son pied au sol et que je verbalise pour lui : "moi, je suis là", en scandant son rythme sur le tambourin.

Faire du bruit avec les pieds ou les mains est souvent plus facile qu'avec la bouche. Je sollicite cependant les onomatopées comme "aie" quand l'enfant se fait mal, j'amplifie verbalement et insiste sur cette sensation douloureuse (je le fais aussi pour l'enfant que l'on soigne et insiste sur la nécessité de pleurer ou de gémir pour signifier : "j'ai mal"). Il me semble important que cette manifestation de douleur exprime aussi la limite du tolérable car je constate souvent que cette perception négative reste souvent la seule, comme s'il ne percevait son corps qu'à travers la douleur.

Si l'enfant se laisse ressentir il exprime alors son émotion ; c'est à ce moment que je peux verbaliser sa peur, sa tristesse, son désir de mordre, de casser son état d'angoisse qui accompagne la peur de perdre...

J'ai souvent observé un réflexe de peur, au moins d'appréhension, de la part de l'enfant polyhandicapé si on l'aborde trop rapidement ou si on le prend dans les bras : c'est important de lui offrir une protection, lui touchant d'abord la jambe, la main, plutôt que le visage, sans le prendre d'emblée dans les bras, sinon en médiatisant ce contact direct par un coussin, ou bien l'ours, la poupée : "tu viens, je vais bercer l'ours avec toi" ou bien "nous allons bercer la poupée tous les deux".

Je voudrais insister sur la peur du manque, la peur de perdre, c'est à la fois la présence et l'absence de sa mère qui permet à l'enfant d'élaborer la différence et la représentation de l'Autre comme "non-moi". C'est pourquoi je propose simultanément des manipulations et des jeux qui amènent l'enfant à cette phase essentielle de structuration : la perte de l'objet.

Ces premières manipulations consistent à laisser tomber : ce peut être le hochet ou le grelot lâchés, la poignée de riz qui retombe en pluie dans la bassine, la tour de cubes dispersés d'un coup de main ou de pied, le ballon ou la balle envoyés contre le mur et qui reviennent, dans un jeu que je verbalise. Ces activités sont importantes du fait du mouvement qui amène la perte du contact avec l'objet mais aussi son retour (ex. : la balle), ou sa reconstitution (ex. : la tour). Les jeux de cache-cache sont privilégiés : c'est d'abord son éloignement et une brève disparition, physique mais non verbale, car je continue de parler, puis, c'est le chiffon-écran entre nous : "Je te vois, je ne te vois plus". Même jeu avec le miroir. La chanson mimée des marionnettes prend ici toute sa valeur : "Trois petits tours et puis s'en vont", et j'ajoute : "Elles sont cachées", puis : "Tiens, les voilà revenues".

Ce peut être aussi l'ours qui disparaît ainsi, le ballon ou le chiffon derrière mon dos, sous le coussin ou derrière mon sac. Quand l'enfant réagit, c'est un jeu qui peut se poursuivre et recommencer pour notre plaisir à tous deux car s'exprime alors la joie de retrouver l'objet un moment disparu.

Grégory (3ans 1/2) reste figé dans cette non intégration de la séparation : gardé dans la journée par sa grand-mère, Grégory court à la recherche de sa mère dès qu'il se réveille et pleure à gros sanglots jusqu'à ce que, ne la trouvant pas, il s'enferme de nouveau dans des stéréotypies. Je lui signifie cependant chacun de mes départs et l'assure de mon retour ; même si mon absence prend ainsi un sens, ce n'est pas celle de sa mère qui est signifiée, car elle-même ne prend pas en compte la séparation d'avec son enfant. Le cas de Grégory illustre bien la fixation au niveau d'un moi indifférencié, non distinct du corps de la mère et Grégory ne peut accéder à la symbolisation de l'Objet perdu ; aucun objet n'a d'intérêt à ses yeux, pas plus les jeux auxquels participent les autres enfants.

Accepter de perdre c'est en même temps trouver une substitution : comment remplacer ce manque, remplir ce vide ? C'est le stade de la première élaboration symbolique, celui du premier objet : l'ours, la poupée, en même temps que le langage prend une signification...

3 - La verbalisation

Il me semble que la relation symbiotique, sans frontière corporelle, sans parole propre, où le "je" de la mère se trouve confondu avec le "moi" de l'enfant, devient positive quand il est parlé de l'"Autre" ou quand un geste, une expression se trouve signifiés. Pour moi, la verbalisation va de pair avec l'introduction du "tiers". Ce tiers, je le concrétise dans les jeux, avec l'ours, la poupée (l'une des premières élaboration symbiotiques).

Muriel est particulièrement sensible à l'endormissement de la poupée que je lui propose : nous prenons la poupée ensemble, Muriel, déjà dans mes bras, et ensemble nous caressons et berçons cette poupée en chantant...

Mon attitude corporelle prend beaucoup plus d'importance en ce sens où je berce Muriel pendant qu'elle-même berce la poupée ; il se produit un renforcement, comme un doublage et dans le même temps une médiatisation. Muriel, par la suite, prend seule sa poupée et la serre contre elle.

Avec la poupée ou l'ours, je mime aussi avec l'enfant des chants comme : "Maman, les petits bateaux...", ou bien la ronde où l'on s'embrasse : "Sautez, dansez, embrassez qui vous voudrez". Je propose à Valérie : "C'est toi qui embrasse la poupée ?", puis : "La poupée embrasse qui ? Valérie ? Monique ?".

Quand je sollicite verbalement l'enfant, pour chanter avec moi ou quand je le questionne, je le désigne comme sujet ayant alors la possibilité d'un choix et d'une réponse à sa mesure : c'est le plus souvent un regard qui se dirige ou l'émission d'un vagissement, mais je les considère comme réponse et leur donne cette valeur.

J'attache beaucoup d'importance au "bonjour", à l'"au revoir" que je traduis à l'enfant de cette manière : "Quand la maman part, elle revient". A chaque séance je propose au même enfant le même enchaînement des manipulations et des

jeux afin qu'il repère un "déjà-entendu", un "déjà-fait" et qu'il me fasse savoir si cela lui plaît ou non. Par exemple chaque fois que j'entame les marionnettes : "Ainsi font, font, font..." Grégory me tend ses mains pour y chercher la sensation du contact avec mes doigts. Par ailleurs, Grégory se laisse séduire par la musique de l'harmonica et s'il quitte la pièce et qu'il m'entende jouer, bien vite il revient ; ou bien encore dès que j'entre dans sa chambre, Grégory émet un "es, es,es" qui salue mon arrivée. Pour moi le son de l'harmonica est le signe de ma présence chez lui qu'il traduit à sa manière.

Quand Monique m'entend jouer du xylophone après plusieurs séances où je ne l'ai pas apporté, elle sourit aussitôt et pousse sur ses jambes comme si elle voulait danser.

Il me paraît important aussi de permettre un "encore", même s'il est dit d'un mouvement du corps ou d'un sourire des yeux. Mais le plus important n'est-il pas de permettre le refus ? d'introduire le non ?

J'insiste sur l'importance du chant mimé qui tout à la fois permet le mouvement sur le support du rythme et de la voix, associé au registre sensoriel et suggère, par la parole, un sens, une symbolisation. Les enfants me paraissent particulièrement sensibles à ce chant mimé : "J'ai du bon tabac..." "tu n'en auras pas". Je renforce le mime en secouant la tête tout en agitant le doigt pour faire "non, non, non" à la fin de la chanson.

Je fais avec Monique ce jeu d'introduire le bout d'un chiffon dans sa bouche et quand elle serre, je tire dessus légèrement ; elle serre alors plus fort et je recommence en glissant le bout de mon doigt dans le chiffon et si elle mord, je dis "Aie ! Non, je ne veux pas que tu me fasses mal !" et j'ajoute que je reconnais son désir de mordre ; mais je substitue alors un jouet de caoutchouc à mon doigt. Le jeu du loup permet aussi cette symbolisation du danger que l'enfant peut repousser.

La verbalisation est en fait une constante de mon intervention. Je m'adresse à l'enfant directement. Je lui demande s'il veut bien jouer avec moi : "Tu viens, tu me tends la main ?". Puis ce sont les manipulations et les jeux dont j'ai parlé précédemment. Puis vient le moment où je le préviens de mon départ. Je range alors le matériel (avec son aide s'il en est capable) et je fais le

geste de l'"au revoir" ; j'envoie le plus souvent un baiser si je m'adresse à un petit, sinon je touche sa jambe ou sa main, ou je fais une caresse selon sa réceptivité...

J'évoquerai pour terminer la verbalisation de la séparation effective quand il s'agit du départ des enfants pour la colonie du C.E.S.A.P. C'est le moment d'angoisse vécu par les parents et reconnu comme tel, mais j'insiste pour que ce moment soit aussi reconnu et verbalisé pour l'enfant, car j'entends trop souvent la phrase qui annule l'émotion : "C'est rien, ne pleure pas, c'est fini !". Chaque fois que j'accompagne les enfants dans ce voyage je prends soin de dire, au moment du départ, l'importance de cette séparation : "Pendant un moment, tu ne seras plus avec papa et maman", et je précise : "Au revoir, veut dire que je reviens". Quand je formule ainsi la séparation l'enfant alors triste, figé ou agité, exprime le plus souvent son émotion puis se calme, rassuré.

Quand je renforce par mon attitude et ma parole la possibilité, pour l'enfant, d'exprimer, quand je donne un sens à mon émotion, comme "J'ai mal, je suis triste, j'ai envie de mordre, je ris, j'aime, etc..." il me semble mettre en place le "Holding" cher à Winnicott que je traduis comme l'accompagnement de la structuration du moi...

Cette réflexion met en évidence l'intérêt et la nécessité pour moi, éducatrice auprès d'enfants polyhandicapés, de me situer dans une structure dynamisante, avec la possibilité de parler, d'écrire, en tant que sujet soignant ; possibilité qui m'évite de m'installer dans une situation symbiotique analogue à celle que vit l'enfant dans son environnement, l'institution risquant de fonctionner comme la famille. C'est pourquoi je situe l'équipe comme tiers qui permet la réflexivité et la distance qu'instaure le langage.

Quand l'éducateur n'intervient qu'au domicile il risque bien de rester au niveau du "faire", absorbé lui aussi par l'environnement... Il peut aussi être neutralisé en étant assimilé à l'enfant dont il vient s'occuper quand la famille ne retient de lui que son prénom et limite sa fonction à "faire jouer" et "faire travailler" l'enfant... C'est manifester un manque de distance évident qui ne permet plus le dialogue au niveau d'adultes, Monsieur et Madame Untel s'adressant à Monique au lieu de Madame X...

Pour conclure je reviendrai au rôle spécifique de l'intervenant à domicile, introduit comme tiers dans la relation particulière, d'une mère ou d'un père, à son enfant handicapé. C'est la médiation du tiers qui permet d'introduire l'enfant dans un discours, de lui donner place comme sujet ayant la possibilité d'exprimer, d'agir, de communiquer...

L'accompagnement de l'enfant polyhandicapé dans sa famille ne peut se faire sans privilégier la parole puisque c'est là, pour la plupart, que se manifeste le manque.

Docteur F. BATTISTELLI

POUR UN PROJET THERAPEUTIQUE CONCERNANT L'ENFANT
DEFICIENT MENTAL POLYHANDICAPE
(La Coruna, Septembre 1982)

"... LA FACON DE DONNER VAUT MIEUX QUE CE QU'ON DONNE"

L'établissement "Le Poujal" existant depuis bientôt 10 ans, a été conçu pour prendre en charge et promouvoir pour chaque enfant déficient mental polyhandicapé qui est admis, un projet thérapeutique et médico-pédagogique.

Créé au début pour fonctionner comme un centre d'observation et de bilan, il est bien vite apparu qu'il fallait étendre son action pour un projet atteignant l'enfant dans sa globalité et à long terme.

Il fait partie d'une organisation régionale : le C.E.S.A.P. dont le but est de coordonner les effets de prise en charge de l'Enfant Déficient Mental Polyhandicapé (D.M.P.H.).

Définition de l'enfant déficient mental polyhandicapé

Il s'agit d'un enfant atteint de déficience mentale profonde, associée le plus souvent à des troubles :

- . moteurs
- . sensoriels
- . comitiaux
- . de comportement
- . et de troubles somatiques éventuels.

Le rapport avec des lésions cérébrales survenues tôt dans le développement en fait ce qui est commun à tous ces enfants, c'est l'importance de l'énergie dépensée pour faire fonctionner les mécanismes vitaux. Une seule fonction pouvant à certains moments accaparer toute l'énergie vitale nécessaire, mettant en péril la vie même de celui-ci.

Paradoxalement, malgré la gravité de certains états, la communication est toujours possible avec l'enfant D.M.P.H., et il y a toujours quelqu'un qui peut capter le "langage" de l'enfant et comprendre ce qu'il veut.

Finalement, cette population d'enfants paraît contrairement aux apparences assez homogène, avec sa sémiologie, son évolution, ses besoins et son projet thérapeutique.

Ils étaient autrefois incompris, rejetés, cachés, on commence seulement maintenant à comprendre et à réaliser qu'ils existent comme des personnes, reconnus comme telles et à promouvoir des structures des méthodes appropriées capables de les prendre en charge, ainsi que leur famille.

Un personnel spécialisé apparaît et se forme comme interlocuteur véritable.

Un projet de vie ou peut-être seulement une ébauche de projet apparaît à l'horizon.

Nous allons essayer pendant ce court entretien de vous faire part des réflexions et des réalisations qui ont été effectuées dans cet établissement depuis ces dix années, fruit de la collaboration des personnes de notre équipe et des familles des enfants qui leur ont été confiés.

Rappel sur la fréquence et l'étiologie de la D.M. profonde avec polyhandicap.

En France, environ 20.000 enfants D.M.P.H. sont dénombrés, ce qui correspond à peu près à une fréquence de 1 pour 1.000 environ.

Ce qui paraît négligeable apparemment, mais si on compare à d'autres handicaps par exemple le diabète infantile, la D.M.P.H. est 10 fois plus fréquente.

Dans la région parisienne on en compte 5.000.

Les causes de la D.M.P.H. sont toujours organiques, contrairement aux causes de la déficience légère ou moyenne qui sont souvent psycho-sociales.

- . La prématurité et la pathologie de l'accouchement arrivent en tête avec près de 30 à 40 %.
- . La trisomie 21, environ 10 % avec souvent des malformations viscérales associées, notamment les cardiopathies (on peut adjoindre à cette catégorie les autres aberrations chromosomiques avec fréquences sur les 4 - 13 et 18) et les maladies héréditaires.
- . Les méningo-encéphalites constituent un pourcentage de 5 à 6 % à cause du diagnostic difficile dans les premières années de la vie et le rôle pathogène sévère de certains germes.
- . L'hématome sous dural doit être signalé, il est à rapprocher du syndrome de Silverman et du syndrome des enfants battus.

Cependant, on doit reconnaître ici que dans 30 % des cas, le diagnostic est inconnu, ce qui ajoute à la souffrance des parents, l'angoisse de l'inconnu. Il faut noter ici, le rôle certain de la consanguinité 10 fois plus fréquente que dans la population normale.

Enfin, la D.M.P.H. frappe également toutes les classes de la population.

Contrairement à la déficience légère ou moyenne qui est beaucoup plus fréquente au sein des familles défavorisées (rôle pathogène du milieu socio-éducatif). La fratrie du D.M.P.H. est plus nombreuse que la fratrie moyenne française, de même le taux des mères au travail est le même dans les familles normales et du D.M.P.H. Les handicaps apparaissent plus ou moins tôt, presque toujours avant la fin de la première année, et leur diagnostic précoce est souvent difficile. En moyenne, on compte 3 handicaps. Parmi ceux-ci :

- . la déficience mentale profonde (Q.I. inférieur à 30).
- . les troubles moteurs d'origine mentale, infirme moteur cérébral avec athétose et spasticité musculaire ou grande hypotonie musculaire.

- . la comitialité réalisant une forme particulière de l'épilepsie, le syndrome de Lennox et Gastaut 50 %.
- . Les troubles sensoriels 30 %, c'est surtout la vue qui apparaît comme la plus fréquemment touchée tout le long de l'appareil de la vision et des voies optiques nerveuses allant de la simple malvoyance à la cécité complète.
- . l'audition est beaucoup moins atteinte 5 à 10 %
- . la psychose infantile avec ses troubles du comportement et son absence de langage si caractéristiques.

Il est parfois difficile de dissocier les uns des autres.

A noter, à part les hydrocéphalies et les spina-bifida avec retentissement cérébral qui ont leur évolution propre, les acquisitions d'autonomie sont variables. On trouve :

- . 25 % de marchants, 50 % se déplaçant à des degrés divers,
- . 5 % ont un langage oral,
- . 20 % arrivent à manger seuls,
- . 25 % n'ont aucune autonomie.

Livrés à eux-mêmes, l'évolution plus ou moins lente aboutit à la grabatisation complète pour la plupart avec des troubles respiratoires graves, un état dénutrionnel plus ou moins important, des troubles comitiaux sévères qui retentissent gravement sur l'état psychologique des familles.

LE PROJET MEDICO-PSYCHO-PEDAGOGIQUE

L'action thérapeutique commence au moment où la D.M.P.H. est reconnue, constatée et révélée à la famille. C'est la révélation du diagnostic.

Lorsqu'on interroge les familles, on s'aperçoit que le choc de ce moment-là n'est pas encore terminé. Il reste dans la mémoire aussi présent et la blessure ressentie et faite à cette période est toujours aussi douloureuse. Elle ne se referme pas et se ravive à toute occasion... entretien, changement de prise en charge, hospitalisation.

Combien d'erreurs ont été commises à ce moment-là. Combien de médecins ont mal pris leurs responsabilités par des révélations brutales, ou au contraire par des fuites, un langage pseudo scientifique, incompréhensible, des avertissements inexacts, des conseils blessants, par exemple : "Il sera mort dans tant de temps - Ne vous attachez pas à l'enfant et, - Placez le rapidement - Abandonnez le...". On accumule brutalement tout ce qui est négatif, ce qui provoque l'insupportable.

A la décharge des médecins, il faut dire que le pronostic n'est souvent pas facile et les méthodes d'investigations ne sont pas fiables à 100 % encore moins le diagnostic. Le neurone étant une cellule adaptable et aux ressources insoupçonnées. Tel nouveau-né ou nourrisson avec des syndrômes alarmants récupère totalement plusieurs mois après, tel autre semble avoir une atteinte néonatale modérée et se trouve avec des handicaps graves plus tard. De toute les façons la brutalité en soit n'est pas bonne.

Sans bercer les parents d'illusion, il ne faut pas couper l'espérance. Il faut savoir être disponible, donner son temps et écouter. Une consultation d'enfant D.M.P.H. est forcément longue. Il ne faut jamais dire : "il n'y a rien à faire - je n'y peux rien", la révolte des parents serait grande et justifiée. Lorsque le handicap est reconnu, les familles ont ensuite le sentiment que la prise en charge et la bonne filière ne sont pas trouvées tout de suite et que les services hospitaliers (machines à diagnostiquer) ne donnent pas la bonne solution. Mais l'aide entre l'hôpital et les services de rééducation n'est pas facile à trouver.

Projet médico-psycho-pédagogique - enfant D.M.P.H. - quatre grands principes fondamentaux vont être appliqués pour la réalisation de ce projet.

Il y a toujours un projet. Il doit être simple, réalisable et accepté par tous.

1) Les objectifs seront limités et adaptés aux possibilités de l'enfant.

Il faut être modeste, mais savoir aussi qu'un simple détail, ou qui apparaît comme un détail, peut modifier du tout au tout une situation qui apparaissait comme insupportable au départ.

Exemples : une simple ténotonie peut faire disparaître une souffrance et améliorer complètement une ambiance familiale.

Un enfant se déshydrate progressivement sans que l'on s'en rende compte ; le complément d'eau donné améliore du tout au tout une situation de malaise et de souffrance.

Le projet passe par le quotidien : bien respirer, bien manger, bien dormir, bien se déplacer.

2) Plus un enfant est handicapé plus doit être pris en compte le bien-être de l'enfant

Non seulement le bien-être physique et matériel, mais aussi le confort moral et psychologique dans un élément de sécurité, mais dans lequel aussi on tient compte des désirs de l'enfant à travers la captation de son langage, dans une ambiance d'échange et de communication réciproque.

Le vécu quotidien : repas, bains, prise de médicaments, doit être intégré dans le projet thérapeutique. ("La façon de donner vaut mieux que ce qu'on donne", dit le proverbe). Faire disparaître la souffrance : physique : douleur, soif, faim - morale : isolement, rejet.

3) Le projet thérapeutique doit tenir compte de l'enfant dans sa globalité et dans son unité.

Le polyhandicapé oblige à des projets multiples entrepris sous différents techniques. Nous le verrons tout à l'heure. Mais disons-le tout de suite, en aucun cas, l'enfant doit être morcelé ni devenu l'instrument ou la propriété de quelqu'un.

Il faut dégager la priorité principale, à un moment donné, et coordonner les projets en fonction des besoins au moment où ceux-ci paraissent les plus impérieux - à chaque instant on peut se demander si le projet est réalisable et accepté. Si cela paraît impossible, il vaut mieux attendre le moment favorable. On en revient aux limites et adaptations nécessaires déjà

évoquées ultérieurement, c'est-à-dire la nécessité d'une bonne préparation et d'une information suffisante non seulement de toute personne qui est amenée de près ou de loin à s'occuper de l'enfant mais aussi et surtout de l'enfant lui-même.

4) Tout projet thérapeutique passe par l'accord profond avec les familles

Il est impossible de concevoir une prise en charge, un traitement sans un dialogue, une information avec les parents de l'enfant qui doivent coopérer avec l'équipe des techniciens chargée de l'enfant. C'est à ce niveau pratiquement que va se jouer l'avenir de l'enfant.

Au départ, la famille doit être convaincue du bien-fondé du projet thérapeutique proposé par l'équipe, de même, l'équipe doit en contre-partie une large information à la famille en travaillant dans un climat et une ambiance de confiance réciproque.

Il est révolu le temps où ces enfants étaient transférés dans des centres lointains, isolés. De nos jours, même si l'enfant ne peut rester dans les familles, il apparaît comme nécessaire que celui-ci reste de toutes façons près du domicile des parents. Les familles ont besoin de sentir leur enfant près d'elles pour pouvoir le voir et le prendre quand bon leur semble. C'est le désir et le besoin profond des parents qui doivent pouvoir être repérés au cours des échanges et des rencontres avec les différents membres de l'équipe. Souvent leurs sentiments à l'égard de leurs enfants ne sont pas facile à exprimer, compte tenu de l'ambiance socio-culturelle qui existe autour de ces enfants, parfois si déroutants.

Que peut-on proposer à l'enfant D.M.P.H. ?

Projet médical

Nous parlerons seulement de quelques problèmes particuliers :

- . équilibre et traitement de l'épilepsie ; la moitié des enfants D.M.P.H. sont épileptiques.
- . dans sa forme la plus grave elle réalise le syndrome de Lennox et Gastand.

. avec des crises fréquentes pluri-quotidiennes, marquées par des absences et surtout des chutes soudaines akinétiques, provoquant des traumatismes faciaux et crâniens. Elles surviennent dans un climat d'angoisse. Parfois elles sont mal reconnues, voire niées, car associées à des troubles graves du comportement. Des progrès ont été réalisés par la connaissance de nouveaux médicaments et de leur pharmacocinétique, le dosage sanguin a permis de mieux repérer les doses à établir qui sont variables d'un enfant à l'autre, mais l'utilisation de ces dosages est parfois difficile de même que l'interprétation.

La tendance actuelle, contrairement à ce qui se passait autrefois, est la monothérapie. Car on sait que certaines drogues utilisées simultanément peuvent avoir des effets contraires ou se potentialiser.

La sécurité, pour certains de ces enfants qui tombent souvent est le port d'un casque protecteur. Ce dernier est parfois mal vécu par l'équipe éducative. Il faut là encore une bonne information et savoir équilibrer la contrainte d'un casque, et donc la sécurité, avec le désir d'une normalisation sociale de la vie de l'enfant.

Bien respirer

- Le pharynx neurologique réalise en pratique courante ce qu'on appelle les troubles de la déglutition ou fausse route (1/10 des cas), les symptômes sont en soi un handicap véritable.

Cela veut dire :

- . repas difficiles avec troubles nutritionnels,
- . retentissement sur la fonction respiratoire à cause de la pénétration des aliments dans les voies aériennes.

Parfois évident à reconnaître au cours des repas, toux en mangeant. Le syndrome de pénétration peut être tout à fait latent (certains enfants ont perdu le réflexe de la toux) et se manifeste plusieurs jours après par des signes pulmonaires : pneumonie de déglutition. La toux est un syndrome à respecter chez l'enfant D.M.P.H. : ne jamais la couper.

Ces phénomènes ne sont pas forcément définitifs et parfois peuvent être réversibles. Ce projet consiste à court-circuiter le pharynx et à nourrir aussi longtemps qu'il paraît nécessaire avec une sonde gastrique (alimentation assistée).

Ici encore une bonne préparation et une information est nécessaire. Pas de décision brutale imposée. La suppression du plaisir oral est parfois mal vécu. Mais on peut opposer que des fausses routes soient douloureuses et angoissantes pour tout le monde. La dénutrition engendrée par cet état aboutit à la faim et la soif de l'enfant qui n'est plus nourri normalement.

La sensation de plénitude gastrique que ressent l'enfant au cours d'un gavage bien fait, pas trop rapide dans une relation avec l'adulte bien comprise, est une thérapeutique tout à fait valable et l'angoisse du repas qui "tue" disparaît très vite.

Il faut savoir aussi que certains gavages ont été institués trop facilement au début de la vie et par la suite personne n'a osé les supprimer... l'habitude ayant été prise.

Le dégavage peut être possible, mais il faut être prudent. On ne supprime pas facilement une habitude de plusieurs années.

- reflux gastro oesophagien

Le bas oesophage est une zone constamment atteinte chez l'enfant D.M.P.H. surtout s'il est grabataire et se manifeste par un reflux du liquide gastrique vers l'oesophage et les poumons. Les manifestations sont parfois muettes cliniquement et aboutissent à la détérioration progressive des poumons et au rétrécissement de l'oesophage avec hémorragies occultes avec anémie grave. Il faut les rechercher systématiquement et les traiter par la verticalisation et par certains médicaments tel que le PRIMPERAN.

Mais si cela est nécessaire, avant que la fonction pulmonaire ne se dégrade trop, il faut envisager une opération anti-reflux. L'opération de L. Jacob est moins traumatisante que celle de Nicen.

Le projet orthopédique et rééducatif ou le projet de l'autonomie motrice

Nous avons vu que les troubles moteurs d'origine centrale frappent la plupart des enfants D.M.P.H. réalisant des hémipariés ou quadriparés avec leur caractère spastique, athétosique ou hypotonique (50 %). Livrés à eux-mêmes à cause des tensions musculaires et de rétractions musculo-tendineuses anormales, des déformations graves vont se manifester parfois très tôt (1ère ou 2ème année) et confiner les enfants dans un état grabataire atteignant surtout :

. Les hanches et la colonne vertébrale.

Les hanches s'excentrent, se valgissent et finissent par se luxer. La colonne vertébrale se courbe réalisant des scoliozes et cyphoses... Toutes ces déformations deviennent douloureuses au moindre mouvement.

On peut aujourd'hui les prévenir ou tout du moins retarder les apparitions par mobilisation active et passive des hanches et de la colonne vertébrale le plus tôt possible ; il faut maintenir le potentiel osseux et musculaire en bonne position, par exemple : par un plâtre d'abduction des cuisses ou par un siège moulé en abduction qui permettent de maintenir la tête fémorale en bonne place et obligent le tronc à se maintenir droit.

Il faut savoir doser le temps dans ces positions, parfois mal tolérées au début. Des matériaux nouveaux apparaissent, plus légers, mieux tolérés par les enfants. La collaboration médico-éducative est ici indispensable pour juger de l'efficacité de ce qui est une contrainte au début.

La verticalisation chez les spastiques est un projet vers lequel on tend et c'est pourquoi il est important que les hanches et la colonne vertébrale soient maintenues en bon état le plus longtemps possible.

D'abord la position assise qui est fondamentale pour tous les gestes de la vie courante : les repas, les jeux, la relation avec l'entourage (enfants et adultes). Puis, si cela est possible, la mise en position debout avec ou sans support et l'utilisation de déambulateurs dont les indications sont variables. L'utilisation de mouvements même anormaux peut favoriser le déplacement (déambulateur de type Galliot ou cadre de Sèvres).

Parfois la kinésithérapie seule n'est pas suffisante, il faut avoir recours à la chirurgie. Celles-ci n'est pas toujours bien acceptée en raison des résultats incomplets parfois et des anxiétés que cette pratique engendre : retour à l'hôpital, etc...

Certaines interventions sont simples, ténotomie (couper certains tendons). Certaines autres sont beaucoup plus importantes, ostéotomie de la tête fémorale par exemple. Le temps passé à l'hôpital est plus ou moins long et les immobilisations plâtrées aussi. Il faut des kinésithérapeutes en nombre suffisant qui sachent former parents et éducateurs, capables d'entretenir de bonnes relations et de faire comprendre les objectifs clairement. Les séances ne seront pas trop longues en évitant fatigue et souffrance.

Le projet psycho-pédagogique et psychiatrique

Il doit s'insérer dans le contexte somatique et orthopédique à travers ce qu'il est convenu d'appeler de multiples contraintes, ce qui n'est pas facile.

Comment épanouir affectivement et intellectuellement ces enfants, quelle communication possible ? Il faut favoriser l'autonomie dans un contexte de sécurité ; il faut éviter l'isolement affectif à tout prix ; il faut offrir des stimulations adéquates en tenant compte des possibilités réelles de l'enfant.

Pour réaliser cela l'enfant D.M.P.H. doit rencontrer devant lui des adultes de références privilégiés, disponibles et de mieux en mieux connus. Ils seront peu nombreux et deviendront l'interlocuteur valable. Cela revient à dire qu'il ne faut pas multiplier les personnes intervenantes... Cela est aussi valable pour les familles.

De même, tout changement est une source d'angoisse pour l'enfant D.M.P.H.... Tout placement nouveau doit être préparé avec soins. Nous connaissons des enfants bien adaptés dans certains centres, morts peu de temps après leur arrivée dans un autre centre.

D'autre part, tous les faits de la vie quotidienne sont à utiliser... si apparemment il ne se passe rien, le vide s'installe et aussi le découragement. Il faut saisir les moindres manifestations de l'enfant et favoriser les moments exceptionnels.

C'est pourquoi seront proposés : promenades, piscines, courses au marché, visites au zoo, pique-nique... transferts... Manipulations diverses, tactiles, sonores. Les stimulations seront répétées, multipliées à travers les possibilités sensorielles, tactiles, visuelles et auditives.

Pour réaliser cette prise en charge de l'enfant D.M.P.H., trois équipes oeuvrent ensemble : équipe médicale avec médecin psychiatre, infirmière, aide soignante ; équipe psycho-pédagogique avec psychiatre, psychologues, éducateurs et aide médico-pédagogique ; équipe de rééducation et kinésithérapeute. Enfin, assistante sociale et le personnel d'entretien, d'office et de cuisine. Pour 200 enfants il y a 180 salariés. La synthèse est le moment privilégié de la semaine afin d'aborder ensemble le projet de l'enfant.

Je vous parlerai plus spécialement de l'A.M.P., personnel nouvellement formé qui assure la vie quotidienne de l'enfant ayant reçu à la fois une formation médicale et psychopédagogique par le C.E.S.A.P. La formation dure deux ans et son activité peut s'étendre au secteur de l'enfance handicapée, elle peut devenir éducatrice spécialisée en suivant une formation plus complète. Le personnel doit-il rester longtemps en contact avec l'enfant ou doit-il se renouveler ?

Ces trois équipes se retrouveront à des degrés divers dans tous les systèmes de prise charge du Poujal et donc du C.E.S.A.P. Le personnel au contact de l'enfant doit être convaincu du bien-fondé de son travail, de son importance. Les motivations doivent être vraies et authentiques.

Le Poujal est un établissement à multiples prises en charge et à petit effectif.

La prise en charge la plus simple est la garderie à domicile à partir d'une consultation spécialisée (environ 190 inscrits) : consultation plus Aide Educative à Domicile (A.E.D.). C'est en général par les consultations que les familles et l'enfant prennent contact avec le C.E.S.A.P. C'est toute une équipe qui est consultée, constituée simplement avec : un médecin, un kinésithérapeute, un éducateur, un psychologue, une assistante sociale.

C'est un laboratoire de la parole. Il faudra évaluer quels sont les véritables besoins de la famille. Observer et former un bilan. C'est à ce niveau que se situe la demande de placement. Cette équipe peut envoyer quelques uns de ses membres à domicile : kinésithérapeute ou éducateur pour aider les familles à soigner et éduquer leur enfant (A.E.D.).

Statistiquement

- . 43 % des familles demandent un placement
- . 51 % désirent le maintien de l'enfant dans la famille
- . 6 % n'expriment aucun désir.

Lorsque l'enfant est gravement atteint ou si la famille ne peut assumer l'enfant pour des raisons psychologiques, matérielles ou sociales, on propose l'internat. 40 places sont disponibles pour des enfants de 0 à 8 ans. C'est la famille qui choisit. On y trouve 4 unités de 10 enfants de niveaux variables donc mélange des différents états d'autonomie.

Le prix de journée est élevé à 890 F.

Entre ces deux possibilités extrêmes se situent :

- l'externat (20 places). L'enfant est conduit le matin à 9 heures et est ramené dans sa famille à 18 heures. Le ramassage est assuré par l'établissement. Le prix de journée est de 715 F. par jour.
- une autre méthode consiste à placer les enfants D.M.P.H. chez des assistantes maternelles, c'est le placement familial spécialisé, les enfants vivent dans des familles d'accueil (un enfant par famille).

Les assistantes maternelles sont recrutées, formées et soutenues par une équipe spécialisée, analogue à celle des consultations. Les enfants sont conduits régulièrement au centre du Poujal et accueillis pour la journée. 40 enfants sont pris en charge de cette façon.

Au total 200 enfants D.M.P.H. sont ainsi soignés et aidés selon des prises en charge variables. Les indications de chaque méthode dépendent de chaque famille et de leur possibilité de tolérance vis-à-vis de l'enfant.

Ces diverses situations sont évolutives en théorie, mais il est bien évident que l'internat est pour certains enfants un ultime recours et une situation de fin de chaîne. Mais cette gamme de possibilités est encore trop restreinte et il existe des difficultés qui n'ont pas encore de bonnes réponses. Il faudrait prévoir des placements temporaires plus souples, des foyers d'accueil pour des enfants évolués, des séjours d'été et de vacances.

Telles sont, trop rapidement esquissées, les réflexions et quelques réalisations qui ont été effectuées au CENTRE du POUJAL - C.E.S.A.P.

Le Pujal est donc un établissement qui fait partie d'une organisation plus vaste, régionale, de la région de Paris ; le C.E.S.A.P. dont la vocation est de prendre en charge de façons variables l'enfant D.M.P.H. de sa naissance jusqu'à sa mort. C'est pourquoi se trouvent réparties sur le territoire en véritable réseau :

- . 14 consultations spécialisées avec A.E.D. et Halte-garderie
- . 2 placements familiaux spécialisés
- . 1 pouponnière spécialisée de 0 à 2 ans
- . 2 internats de 2 à 8 ans
- . 1 externat de 2 à 8 ans
- . 2 internats de 8 à 18 ans

et l'établissement nouvellement créé pour jeunes adultes.

Un siège central coordonne et anime ces différents services qui sont en rapport avec les services de pédiatrie des hôpitaux parisiens et de la région. A noter aussi un service de recherche.

III.2 - L'expérience de l'A.P.A.J.H. des Yvelines

Denise MOUMANEIX

- Les polyhandicapés graves et les loisirs

Denise MOUMANEIX

LES POLYHANDICAPS GRAVES...

ET LES LOISIRS...

(Extrait de Jeunesse Handicapée, n° 76, 1983, pp. 21-23)

Nous présentons, ici, le témoignage d'une approche originale des jeunes adultes polyhandicapés. Madame Denise MOUMANEIX, vice-présidente de l'Association de Placement et d'Aide aux Jeunes Handicapés (A.P.A.J.H.) des Yvelines, y démontre toutes les capacités des non professionnels à trouver des voies nouvelles permettant d'entrer en contact avec des jeunes privés de langage et les "unir" au monde extérieur.

"Ces deux réalités semblent incompatibles. La lourdeur du handicap, vécu dans sa réalité, peut-il permettre l'accès au loisir ? Il y a ici handicap physique et handicap mental, besoin d'aide constante pour tous les actes de la vie. Qu'est le loisir, sinon la possibilité d'une évasion personnelle (hors des contraintes quotidiennes) ou d'un accomplissement de choix ?

Il s'agit bien ici de jeter un pont entre ces deux réalités malgré la dépendance due au handicap et malgré l'accompagnement nécessaire - directif au départ - pour une joie partagée à laquelle chacun aspire.

I - Le nouvel arrivant au centre d'accueil :

La relation individuelle = premier "Loisir" ressenti.

"Ce "nouveau" n'a connaissance jusqu'ici que des siens... à quelques exceptions près. L'apprentissage de la vie collective sera prudemment entrepris. Le déchiffrement de sa personnalité apparaîtra peu à peu.

Mériter sa confiance, éveiller son intérêt sont des conquêtes à réaliser. La notion de loisir sera possible aux premiers signes de reconnaissance joyeuse qui ne manqueront pas d'apparaître.

Le loisir est alors, pour le handicapé, l'évasion de sa condition "d'enfermement psychologique en lui-même", l'ouverture au monde extérieur le plus large possible, au-delà de sa famille propre - qui reste cependant l'ancrage privilégié ; enfin il consiste dans la réalisation de soi, face à autrui, avec autrui...

Les conditions du "bien-être individualisé" sont d'abord réunies : matelas au sol, coussins de posture et de confort, objets divers adaptés pour éveiller la curiosité du handicapé, miroir stable qui ouvre une fenêtre sur l'environnement, permettant aussi la visualisation de soi - de la permanence de soi - et plus tard, la reconnaissance du partenaire psycho-rééducateur, lui aussi au sol.

Le handicapé ressentira le plaisir d'une relation d'appel :

- . par acceptation de la perception provoquée des diverses parties nommées de son corps ;
- . par intérêt, sur mode sensitif et peu à peu cognitif envers l'objet mobile et coloré qui lui est proposé de dimension adaptée ;
- . par réponse affective à la parole explicative sérieuse ou à la chansonnette dont les pouvoirs ne s'épuisent pas.

Tout cela conjugue : la connaissance de soi, la connaissance de l'autre, peu à peu, la relation à l'objet.

En piscine le loisir va s'instaurer au bout de quelques séances : sourires, petits cris, regards scrutateurs ou joie bruyante.

Le contact de l'eau procure la perception au corps entier, récupéré mentalement dans sa globalité. La parole de l'accompagnateur apporte l'explication des découvertes : objet flottant à saisir, d'une main, des deux mains ; petit arrosoir qu'on vide ; les mains cherchent à saisir le jet d'eau lumineux. On apprend à fermer la bouche, à sauter dans l'eau, à partir de la margelle. L'indépendance est expérimentée grâce à des flotteurs, la mobilité possible par mouvements des jambes ou des bras : quelle découverte libératrice. De même, est triomphalement réalisée la découverte de la marche autonome (presque) sur le fond de la piscine, grâce à l'effet d'allègement de l'eau sur le corps.

L'écoute musicale. De façon analogue, par tâtonnements, il sera possible de déceler les goûts du handicapé par ses réactions à une écoute musicale. Il sera possible alors d'intervenir auprès de lui dans des domaines psycho-affectifs pouvant accroître son goût du mouvement et du rythme, sa "présence", sa bénéfique relaxation, son aptitude stupéfiante au ravissement poétique.

En cas d'angoisse brusquement apparue, on notera l'effet thérapeutique d'une musique familière, apaisante pour lui : les ondes sonores enveloppent sa personne et éloignent son appréhension... presque instantanément.

II - Le loisir dans la "rencontre de l'autre, handicapé"

1) A l'arrivée au Centre ont lieu les salutations mutuelles. Le travail ludique ne commence que lorsque tout le monde est censé arrivé. C'est l'exploitation mutuelle du "choc de la rencontre" avec chacun. L'étincelle jaillira de ce cérémonial entre personnes. A cette salutation provoquée entre handicapés, appelés ainsi à se reconnaître, fera suite une timide approche spontanée qui, peu à peu, se transformera en complicité joyeuse et contrat d'amitié. La mémoire des handicapés, au sujet des personnes qu'ils investissent, surprend toujours. Leur absence, non expliquée, pourrait être mal tolérée.

Ainsi, la "fin de la vie" d'un des handicapés du Centre doit leur être "parlée", en expliquant sans esquive où il est, et l'espérance ou pas d'un revoir, selon chacun. Ce dernier propos paraît en dehors du thème du "loisir". Bien au contraire : le handicapé est prêt à connaître les exigences de la vie. Sa confiance en nous et son immersion dans le loisir que nous lui proposons sont liées. Nous n'offrons pas une fuite du réel, mais une diversion dans le réel quotidien pour un enrichissement mutuel.

Notons, ici, que le commencement et la fin d'une activité ludique sont, elles aussi, soulignées ; les transitions sont larges afin que le handicapé ait des repères dans le temps et dans l'espace. Il est sollicité pour l'activité "suivante" qui lui est proposée, qui lui est annoncée !

2) Les activités "en miroir"

Deux handicapés ayant une analogie de développement sont couchés l'un à côté de l'autre, sans contact.

Deux éducateurs, après entente et dans une atmosphère de musique douce, vont entreprendre sur chacun d'eux la même découverte du corps par l'intermédiaire d'une balle qui roule. Il y a alors surprise sur soi et surprise sur la vision de l'autre, également traitée. La notion d'identité de situation les surprend, les amuse. Les deux handicapés sourient, se regardent dans les yeux. Il y a là processus d'identification de soi, d'identification à l'autre en tant que posture, conscience de simultanéité de mouvement... et, probablement, conscience confuse d'une communauté de destin vécue joyeusement. Il suffit de regarder leurs visages et de les remercier intérieurement du pouvoir de joie qu'ils livrent.

De même, le désir de participer à une activité nouvelle peut être sollicité, en tous domaines, auprès d'un handicapé en repos, en le mettant en mesure de pouvoir regarder un autre handicapé qui s'y emploie avec entrain.

3) Le goûter a lieu pour tous autour de la même table... qu'on agrandit ; chacun peut situer et entendre les événements qui concernent l'autre ; il aura en mémoire les éléments de connaissance à coordonner pour distinguer les personnes. Restauration et communauté de vie partagée sont des éléments de "loisir".

III - Les loisirs plus élaborés

Ils peuvent intervenir lorsque l'apprentissage du "Non" a pu être acquis. Le "Non", réellement personnel, se présente - pour un être dépendant - comme un obstacle très difficile à surmonter. Le handicapé a besoin d'être très fortement assisté dans la peur qu'il a de déplaire, de perdre l'amour de la personne dont il est dépendant. Cette crainte peut le conduire à la perte irrémédiable d'être "lui-même".

Réalisons que "l'alternative d'un choix" est déjà une épreuve pour lui, qui peut lier inconsciemment survie et soumission. La lourde dépendance physique et matérielle engendre une double soumission :

. celle du handicapé par rapport à son soignant (l'éducateur au Centre d'accueil, la mère chez lui),

. celle de la mère ou du soignant par rapport aux besoins du handicapé.

L'économie que chacun fait spontanément pour alléger son fardeau, peut conduire à une routine sur laquelle doit s'exercer la vigilance. Il faudra veiller, avec le plus grand soin, à respecter la liberté de choix, à la provoquer même chez le handicapé - ce qui lui donne accès à la maîtrise de soi et le fait exister collectivement comme une personne.

Demander à un handicapé de choisir entre un crayon-feutre vert et un crayon-feutre rouge lorsqu'il n'a pas été entraîné, est un dilemme qu'il est lent à résoudre. Choisir l'un, c'est accepter la perte de l'autre et tolérer en soi ce renoncement libre : il faut lui en laisser le temps. Cette phase est à souligner largement car elle conditionne l'investissement du handicapé dans ses actes et son droit à une autonomie psychologique qu'il doit acquérir. La proposition de loisir sera soumise à son choix chaque fois que cela sera possible.

Chaque fois qu'un "loisir de type nouveau" peut être accessible à cette catégorie de handicapés, nous en acceptons le risque afin d'enrichir l'éventail du choix ultérieur. Nous commençons par une initiation annoncée, vécue avec l'accompagnement indispensable, mémorisée ensuite par plusieurs rappels, visualisée par des films si possible.

Une proposition d'activités, à soumettre au choix collectif, est entreprise entre l'équipe éducative et les handicapés au début de l'année scolaire.

1) Les jeux collectifs

Chaque handicapé est assisté d'un éducateur. Autour d'une grande table, chacun participe au même type d'activité. Les réalisations de chacun sont soulignées. Les rires spontanés accroissent l'impact psychologique. Les échanges spontanés créent une atmosphère de fête :
. dessin, modelage, collage, découpage (réalisation individuelle ou collective),

. jeux de rangement, de classement,

. jeux de manipulation d'objets,

- . reconnaissance des formes et des couleurs,
 - . notion de nombre associé à une collection d'objets identiques,
 - . jeux de logique : on cache ensemble trois objets, bien repérés et nommés sous un drap. On enlève subrepticement l'un d'eux ; on découvre : quel est l'objet manquant ?
 - . jeux d'adresse : le ballon ; le furet qui court sur une corde fermée que chacun tient ; un voiture (modèle réduit) que l'on fait rouler vers son garage en carton, etc...
 - . les jeux de société : loto d'images, dominos de couleurs ou non, tactiles...
 - . confection du cadeau de Noël que chaque handicapé va offrir à ses parents,
 - . illustration d'une belle histoire lue à l'ensemble. Par exemple l'histoire de la poule qui a couvé, parmi ses oeufs, un oeuf de crocodile. La poule, son "enfant-crocodile", pas comme les autres, et le reste de la famille vont se prouver mutuellement leur attachement réciproque durable ! On notera aussi les difficultés de la vie commune,
 - . la création de sons : chaque handicapé a un instrument différent. Chacun à son tour intervient, on frappe dans ses mains sur un fond de musique connue. Parfois, chacun à son tour arrête et relance l'émission des sons et exerce un pouvoir sur tout le groupe. Certaines réussites en ce domaine sont dues à l'attente du groupe complet.
- 2) Le maquillage, le démaquillage, le choix du costume.
- Cette activité est entreprise avec ceux des handicapés qui le désirent, dans une salle à part pour respecter l'improvisation, une fois toutes les trois semaines. Chaque handicapé est pris en charge par un éducateur avec lequel le dialogue continu a lieu.

Il y a d'abord préparation de la peau à protéger. Le choix des fards de théâtre, à coloris variés, est sollicité. Chaque handicapé, placé devant un miroir, désigne sur lui l'emplacement de la tache et sa forme.

Par cette activité, qui le concerne davantage que le dessin qu'il pourrait exécuter sur papier, le handicapé exprime insensiblement ce qu'il est, ce qu'il ressent, ce qu'il désirerait être, ce qu'il veut être.

L'examen du travail réalisé en 1981-1982 offre la possibilité de lire un message progressif. On a pu déceler sur un même visage : l'emprise de la tristesse, l'identification incorrecte à son environnement féminin, l'affirmation de la virilité (sans qu'il y ait eu influence d'aucune sorte sur cette expression), le passage au maquillage abstrait, percutant et gai.

Le handicapé est maquillé à sa demande ; réciproquement il a la liberté de maquiller le visage de l'éducateur afin d'affirmer la symétrie des rôles.

Le costume

Il comporte un choix de chapeaux, perruques, tissus de couleurs franches et variées. Le personnage ainsi achevé est ensuite présenté au reste du groupe. Chacun exprime ce qu'il croit reconnaître. La discipline, imposée aux valides présents, est de renoncer à tout jugement esthétique... ce qui n'est pas aisé au départ. Nous avons tous des réflexes inconscients, mobilisés par le changement d'aspect, peut-être même par le message perçu. Il faut se défaire de ses troubles personnels... alors, il est possible d'interpréter avec indépendance et maîtrise cette activité révélatrice.

Le démaquillage

Le démaquillage devant le miroir est une opération remplie d'intérêts. Il y a une récupération du "moi", conscience d'une apparence retrouvée, signe d'une identité, surprise d'une modification

d'apparence, d'un pouvoir social magnifié, d'un rôle possible. Le handicapé prospecte ainsi lui-même les multiples facettes de sa personne.

De même, à l'"image agrandie de soi" que procure l'exploitation du maquillage a été associée l'invention théâtrale grâce à des petits téléphones d'enfants mis à disposition. Il y a eu des conversations entre personnages maquillés, moins intelligibles pour l'équipe éducative que pour les handicapés entre eux, évidemment, libérant leur pouvoir de rôle dans le groupe, source d'un très grand amusement.

3) Apprentissage de la manoeuvre d'un fauteuil roulant électrique.

Cet apprentissage est réservé à ceux qui ont acquis la perception de l'espace. Nous avons été surpris de l'aisance avec laquelle les premiers essais ont eu lieu. Cette activité est perçue comme une "promotion", une activité délicate qui demande de l'attention, une ivresse aussi. Ce sera une sorte de sport à risques, offert à leur initiative lorsqu'il sera possible d'y associer des pentes, des trottoirs.

4) La fête et sa préparation

Deux fêtes sont préparées dans l'année. Celle de Noël, la plus importante, est ouverte aux parents, à la fratrie, aux amis. Celle du printemps, en mars, est interne. Plusieurs semaines sont consacrées aux préparatifs : choix des thèmes, confection des costumes et décors, répétitions. La séance a lieu dans une salle décorée, le goûter est soigné.

Un groupe d'enfants valides (12 à 20 enfants de 8 à 12 ans, 3 adolescents et 2 ou 3 adultes d'une commune voisine) préparent, eux aussi, leur participation à notre fête de Noël depuis plusieurs années et arrivent même à s'insérer avec les handicapés qu'ils connaissent maintenant pour quelques réalisations communes... sans répétition !

Voici quelques rôles que nous avons tenus :

- . les petits présentent une chanson mimée,
- . les grands jouent une courte comédie ou "dansent" avec l'aide des valides qui déplacent les fauteuils roulants pour farandoles ou ballets,
- . spectacle de marionnettes, confectionnées au Centre, animées par les éducateurs
- . danses de l'équipe éducative
- . histoire racontée sur un montage audio-visuel, avec interpellation des spectateurs, etc...

Cette grande fête de Noël attire les autres enfants fréquentant le Centre social où nous travaillons, dans des groupes différents du nôtre (danse classique par exemple).

Les polyhandicapés sont ravis par cette atmosphère de fête : certains, deux heures plus tard, rient bruyamment chez eux en mémorisant leur ressenti... (selon le témoignage des parents).

5) Les sorties

Le cirque

A l'occasion des fêtes de Noël, un comité d'établissement de la région offre aux polyhandicapés de notre Centre de Versailles, de participer à une séance de cirque offerte aux enfants valides.

En 1981, elle a eu lieu à Plaisir, en 1982 à Evry II.

Notre arrivée est prévue, les emplacements réservés, l'assistance médicale assurée. Le personnel du comité d'établissement reçoit avec émotion visible et participation active les polyhandicapés qu'ils n'ont pas l'habitude de rencontrer. Dès la vision de cette réalité, ils sont immédiatement gagnés et transportent, à plusieurs, chacun d'eux dans son fauteuil roulant à travers les gradins avec les précautions dues à un souverain. Cela aussi est bouleversant pour nous, habitués à être négligés même par des groupes appelés à les connaître ou à influencer leur sort.

Les vitrines animées de Noël

C'est un rite qui procure aux handicapés un "bain de foule", une vision des rayons des Grands Magasins, la rencontre d'automates souvent féériques.

Au temps de la Nativité le monde est renouvelé, le merveilleux devient réalité, la fantaisie et l'hospitalité des lieux ouverts au public deviennent source de joie. La bienveillance pour cette catégorie s'accroît chaque année. Dans les yeux de certains handicapés, on peut lire une curiosité avide, un appétit de tout voir, tout enregistrer pour les jours de disette, jours de monotonie ou jours de repliement. L'accueil des commerçants est remarquable : on peut déplacer de petits objets à montrer de près, encombrer sans rien acheter ; notre présence est naturelle.

Les sorties en mai et juin

Nous programmons trois ou quatre sorties dont une pour la journée entière. Il faut prévoir le matériel de repli en cas de mauvais temps, la nourriture et les boissons... et surtout le programmes des découvertes.

La visite du Château de Breteuil nous a permis de rencontrer une trentaine de classes primaires de la région parisienne. De très nombreux jeux de plein air ont été partagés, avec mille égards, par cette prévenante jeunesse scolaire. Les jardins, la salle à manger champêtre, couverte, réservée à nos agapes, le musée de cire pour les plus grands, ont contribué au riche contenu du bonheur collectif de cette journée... sans compter les relations d'amitié nouées entre parents de handicapés.

La visite du quartier Saint-Louis à Versailles : les "Carrés", les squares, les vitrines.

La visite de la Cathédrale a fait naître chez certains une expression raccourcie du destin de chacun : la naissance, le mariage, la mort... Nous avons été frappés de leur vérité exprimée par des gestes et attitudes. Le sens du "sacré" leur est aussi naturel.

Les gondoles vénitiennes

Une sortie exceptionnelle a eu lieu en septembre 1982 sur des gondoles vénitiennes venues de Venise pour une semaine avec leur gondolier, offrant l'élégance de leur glissement sur le Grand Canal du Parc du Château de Versailles. Nous avons été replongés dans une tradition d'il y a trois siècles et qui nous charme encore : la connivence de deux contraires, le pouvoir absolu du Roi-Soleil et le pouvoir limité de la République de Venise. Les plus atteints de nos enfants ont été pris en charge avec une délicatesse parfaite par les gondoliers vénitiens déjà habitués à cette rencontre socialement admise dans leur pays.

6) Les projets de vacances

Le problème des "Loisirs des handicapés" demande à être complété par l'accueil possible en de petits lieux de vacances, accessibles, dotés d'équipement (cuisine, lingerie, buanderie, salles de toilettes, salles collectives, petits logements individualisés pour accueillir 3 ou 4 familles de 3 ou 4 personnes chacune et une dizaine d'accompagnateurs).

Dépayser les polyhandicapés et leur famille (ou sans leur famille au choix), réaliser une fête collective d'au moins une semaine permettant d'inaugurer une expérience de vie partagée et d'assurer une part de liberté aux familles serait susceptible d'engendrer un dynamisme compensateur des lourdes frustrations de l'imaginaire parental, plus lourdes encore que les frustrations vécues. Enfin, ce serait l'apprentissage de la vie collective dans un ailleurs agréablement ressenti par les polyhandicapés eux-mêmes. Nous n'avons jusqu'ici qu'une expérience unique, d'une durée de 2 jours, qui n'a pu être renouvelée.

Les hommes du temps présent redoutent l'avenir : les polyhandicapés, eux, sont porteurs de courage, de dépassement, d'aptitude au bonheur présent. Nous avons besoin qu'ils nous communiquent leur sagesse.

Cela est un témoignage expérimental dû à la confiance des familles qui nous ont permis de recevoir leur enfant handicapé (jeune ou adulte) et à la recherche d'une équipe éducative attentive aux personnes, expérience réalisée au Centre d'Accueil Educatif et de Loisirs de Versailles, fonctionnant à temps partiel pendant le temps scolaire.

IV - A PROPOS DES ENFANTS SURHANDICAPES

IV.1 L'expérience de la F.I.S.A.F.

- . Résultat d'une enquête préparatoire à une session sur les "Polyhandicapés" (1983).
- . Gérard BOURIGAULT - Les surhandicapés sourds.

LA F.I.S.A.F.

La Fédération des Instituts de Jeunes Sourds-Aveugles de France (F.I.S.A.F.) est constituée par un ensemble d'établissements de jeunes déficients auditifs et de jeunes déficients visuels gérés par des organismes à but non lucratif ou des collectivités locales. Monsieur Gérard BOURIGAULT en est le Président. La F.I.S.A.F. comprend actuellement 40 établissements de déficients auditifs profonds, sévères ou moyens et 17 établissements de jeunes aveugles et déficients visuels qui accueillent, en 1982, 4.706 déficients auditifs et 1.808 déficients visuels.

De plus, elle assure la formation première et la formation continue en ce qui concerne l'éducation spécialisée des déficients sensoriels par son Ecole de formation.

A l'occasion d'une action de formation, la F.I.S.A.F. a effectué une enquête auprès de tous ses établissements. Les résultats permettent de faire le point au sujet de 309 jeunes surhandicapés sensoriels.

**RESULTATS D'UNE ENQUETE PREPARATOIRE A UNE SESSION SUR LES "POLYHANDICAPES"
(juin 1983)**

Presque tous les établissements F.I.S.A.F. ont répondu ; s'y ajoute SAINT-MANDE.

S'il y a toujours eu des jeunes aveugles ou déficients visuels présentant des troubles associés, dans les instituts F.I.S.A.F., il faut cependant souligner que :

- le premier critère d'admission était la déficience visuelle,
- le second critère était l'aptitude à l'acquisition de connaissances scolaires ou professionnelles,
- aucune structure particulière n'existait officiellement, exception faite pour les sourds-aveugles accueillis à LARNAY, dès la fin du XIXème siècle, et à POITIERS depuis 1920,
- les activités de ces jeunes se modulaient "à la carte" dans les classes et ateliers professionnels en fonction de leurs âges, de leurs aptitudes et des possibilités du Centre d'Accueil.

I - STRUCTURES ADMINISTRATIVES

A - Dates de fondation

Une demande, de plus en plus pressante, dans les années 60, se fait jour, souhaitant que les instituts recueillent les enfants déficients de la vue "éducables", pouvant accéder à une certaine autonomie, bien qu'ils ne puissent pas faire une scolarité normale.

En 1967, la Croisade des Aveugles innove en spécialisant YZEURE, dans l'éducation de ces jeunes.

Au cours des quinze dernières années, les sections pour ces enfants se sont multipliées : MARSEILLE, VERTOU, TOULOUSE, SAINT-MANDE, NANCY, BESANCON... Des instituts se sont entièrement spécialisés : STILL (1975), CALLUIRE (1979), LOOS (1980), LYON (1981).

De nombreux I.M.P. ou I.M.E., en dehors des établissements de déficients de la vue, ont ouvert leurs portes à des jeunes aveugles ou amblyopes avec handicaps associés : aucune liste n'en a été établie, ces établissements gravitant dans d'autres sphères que celle de la déficience visuelle. S'introduit ici la question du handicap dominant : est-ce le handicap de la vue comme l'indiquent de nombreux agréments d'établissements ou un autre handicap ?

B - Agréments

Un agrément de 1970 indique "Aveugles et amblyopes retardés rééducatibles avec un Q.I. > 65".

La mention de Q.I. a disparu entièrement de tous les agréments qui nous ont été présentés depuis 1971.

Une allusion au "Médico-pédagogique" et au "Médico-professionnel" subsiste dans un agrément de 1974.

Depuis 1975, une mention est faite de la population reçue : "Aveugles et amblyopes surhandicapés", ou "enfants aveugles ou handicapés visuels graves avec troubles associés", ou "enfants aveugles polyhandicapés", etc..., ou bien, rien n'est dit sur ces enfants.

Des pressions d'ordre budgétaire (créations de postes, sommes allouées pour le fonctionnement de l'institut, orientation des directions ou des associations gestionnaires...) ou des choix d'ordre éducatif, pédagogique ou thérapeutique conduisent à des choix pratiques. Tel établissement s'interdit plus de 30 % de "cas lourds", par exemple.

De nombreuses équipes éducatives s'interrogent sur le critère "éducabilité". Où est la limite inférieure ? N'est-il pas dangereux de refuser un petit de 4 ans et de l'orienter vers l'hôpital psychiatrique, par exemple ? Un temps d'essai ne s'impose-t-il pas ?

Tantôt, ce sont des établissements entiers qui se spécialisent, tantôt, des sections d'établissements. Dans ce dernier cas, des intégrations "à la carte" peuvent se faire dans telle classe, tel atelier ou tel groupe de vie... de l'Institut.

La plupart des instituts ou des sections spécialisés pour les "surhandicapés" ont un prix de journée particulier. Seuls, quatre correspondants nous signalent avoir une section sans prix de journée différent de celui des autres enfants.

C - Places agréées

308 places pour surhandicapés sont officiellement agréées dans des établissements F.I.S.A.F. Deux instituts, sans prix de journée particulier, peuvent accorder le nombre de places qu'ils souhaitent.

Un institut précise que "les admissions se font en fonction du projet possible pour chaque enfant".

Le secteur hors F.I.S.A.F. offre au moins 200 places pour ces enfants avec LOOS, CALLUIRE, SAINT-MANDE, ...

Des précisions de répartitions tenant compte des sexes, des âges, du mode d'accueil (internat, semi-internat, externat) apparaissent parfois.

Les âges d'admission minimum vont de 4 à 7 ans et les âges de sortie obligatoire vont de 18 à 25 ans, selon les cas.

Aucun sous-groupe structuré, dans les sections d'enfants polyhandicapés, n'apparaît dans les réponses fournies.

II - PROJET POUR CES ENFANTS

A - La moitié de nos correspondants disent avoir un projet écrit pour ces enfants. Seul, LYON joint une photocopie du projet éducatif.

MARSEILLE signale qu'en dehors d'une partie du projet pédagogique concernant les "Elfes et les Trolls", un projet spécifique pour cette section est actuellement en élaboration.

B - Appellation

L'appellation la plus fréquente est celle de "surhandicapé". Elle s'explique par le fait que les instituts sont agréés pour recevoir des "aveugles et des déficients visuels" ; en conséquence, ce premier critère d'admission s'impose à tous les enfants admis, même s'il est difficile de dire si tel handicap prime sur tel autre (exemple : cécité et psychose). Le fait que ces enfants n'ont pas que le handicap visuel amène à parler de "surhandicapés".

La formule "avec handicaps associés" rejoint le même type d'argumentation. Le terme "polyhandicapés" utilisé à BESANCON, par exemple, et souvent abrégé en "les poly" ne souligne pas l'aspect premier du handicap visuel. Un jeune peut être polyhandicapé sans avoir de déficit visuel.

MARSEILLE les appelle les "Elfes" et les "Trolls", dénomination pour initiés qui exige des explications.

C - Fonctionnement

- **Educatif** :

Le fonctionnement du service éducatif oscille entre trois formules :

- . le groupe d'âge (tous handicaps mélangés)
- . le groupe vertical (tous handicaps mélangés)
- . et la prise en charge individuelle par moment.

- **Pédagogique**

Le groupe vertical (tous handicaps) ayant un niveau scolaire approximativement semblable reflète la majorité des cas.
STILL précise qu'il organise des "ateliers techniques par niveau".

De ces deux aspects de la prise en charge, il ressort qu'aucun groupe spécialisé par handicap n'est créé, dans les centres qui ont répondu.

- **Thérapeutique**

Les 2/3 de nos correspondants signalent une prédominance du travail, en individuel, dans ce secteur.

Seule la psychomotricité en groupe fait exception. De plus, trois établissements indiquent des psychothérapies de groupe.

Psychothérapie, psychomotricité, kinésithérapie, orthophonie sont les thérapies les plus utilisées. L'orthoptie est peu pratiquée avec des enfants surhandicapés. Quant à l'ergothérapie, un seul établissement en fait.

Le caractère "thérapeutique" de plusieurs activités apparaît dans les remarques. Monter des marionnettes, jouer d'un instrument de musique, chanter... peuvent être envisagés sous cet angle. De même, la gymnastique corrective, la locomotion indépendante peuvent contribuer à l'épanouissement de ces enfants;

Une question : Qu'est-ce qui est thérapeutique ? Monsieur GAUVRIT n'affirme-t-il pas que "l'activité scolaire est la meilleure des thérapies ?"...

D - Harmonisation des actions

L'équipe éducative se réunit, soit quotidiennement, soit hebdomadairement à divers niveaux : réunions de synthèse, projets éducatifs, organisation.

"Ces actions s'harmonisent essentiellement par des réunions de l'équipe complète :

- élaborant, pour chaque enfant, un projet spécifique s'inscrivant dans le projet global de la section...
- ré-ajustant ce projet pour l'adopter continuellement au réel vécu et aux nouvelles possibilités qui se font jour progressivement pour chaque enfant" (Marseille).

E - Quelques affirmations

- a) "Le rôle des parents est essentiel" recueille l'unanimité des suffrages.

"La relation privilégiée de l'enfant avec un éducateur est importante." arrive en seconde position avec un très léger retrait, par rapport à la précédente.

"Trop d'intervenants perturbent l'enfant, il faut limiter à trois ou quatre personnes maximum." ne recueille que la moitié des adhésions.

Il ressort nettement de ce mini-sondage que la "qualité de la relation" est considérée comme essentielle pour le travail auprès de ces enfants.

b) Priorité d'action : elle concerne :

1. les besoins de l'enfant (unanimité)
2. l'éducatif (unanimité moins un)
3. le médical
4. le para-médical
5. le scolaire
6. l'administratif (unanimité).

Trois unanimités se font pour désigner les priorités (les deux premières et la dernière).

Le médical et le para-médical apparaissent en retrait face à l'éducatif.

Le scolaire passe après les soins médicaux et para-médicaux.

III - QUELLE POPULATION AVONS-NOUS ?

A - L'enquête porte sur 309 jeunes surhandicapés, se répartissant en :

- . 181 aveugles,
 - . 128 amblyopes,
 - . 196 ont deux handicaps,
 - . 97 ont trois handicaps,
 - . 16 ont quatre handicaps et plus.
-
- o 125 sur 309 ont des troubles psychiques.
 - o 91 sur 309 ont une débilite moyenne.

Ci-joint, en annexes, les deux relevés qui laissent apparaître :

- une grande variété de cas.

Plusieurs personnes soulignent le caractère artificiel de ce classement, l'extrême difficulté pour dégager le handicap principal, l'impossibilité de faire la part des choses (cécité - débilite - psychose - etc... interfèrent dans la personne).

Si chaque jeune aveugle est un cas, il convient de souligner que le jeune aveugle ou déficient visuel avec handicaps associés est encore plus à considérer comme une personne vraiment particulière.

B - Age d'entrée au centre

Les réponses concernent 174 entrées. Sont entrés au Centre :

- avant 6 ans	<u>/35/</u>	- à 7 ans	<u>/25/</u>
- à 6 ans	<u>/22/</u>	- à 8 ans	<u>/18/</u>
- à 9 ans	<u>/13/</u>	- à 13 ans	<u>/7/</u>
- à 10 ans	<u>/12/</u>	- à 14 ans	<u>/8/</u>
- à 11 ans	<u>/12/</u>	- à 15 ans	<u>/4/</u>
- à 12 ans	<u>/10/</u>	- à 16 ans et plus	<u>/8/</u>

Contrairement aux proportions observées, en 1978, sur les dix dernières années qui répartissaient toutes les entrées en instituts, ainsi :

- 1 enfant sur 3 entre avant 10 ans
- 1 enfant sur 3 entre à 10-11 ou 12 ans
- 1 enfant sur 3 entre de 13 à 18 ans.

Il semble que les déficients de la vue "surhandicapés" soient pris en charge beaucoup plus tôt.

- . 1 enfant sur 3 entre avant 7 ans
- . 1 enfant sur 3 entre à 7-8 ou 9 ans
- . 1 enfant sur 3 entre à 10 ans et au-delà.

Les rentrées se font presque normalement.

La lourdeur du handicap oriente très rapidement vers les instituts spécialisés.

Un seul problème : l'éloignement des instituts amène parfois les parents à placer leur enfant dans n'importe quel centre non spécialisé, pourvu qu'il soit proche de leur domicile.

Une étude est à développer de façon à affiner ces données.

C - Que sont devenus les sortants ?

- Centre d'Aide par le Travail.....	12
- Atelier protégé.....	3
- M.A.S.....	1
- hôpital psychiatrique.....	6
- Remis à leurs familles.....	15
- Travail artisanal.....	2
- Remise dans le circuit scolaire spécialisé.....	5
- Apprentissage dans une section technique.....	3
- Changement de Centres.....	6
- Placement en milieu ordinaire avec C.A.P.....	2
- Placement en milieu ordinaire sans C.A.P.....	2
- Décès.....	<u>1</u>
Total :	58

Il est difficile sur un aussi faible échantillonnage de tirer des conclusions. Puisse cette approche inciter ceux qui n'ont pas répondu à réfléchir sur leurs "sortants" et à comparer avec nos résultats :

- 1 jeune sur 4 va vers le C.A.T. ou l'Atelier protégé.
- 1 jeune sur 4 retourne dans sa famille.
- 1 jeune sur 4 est réinséré dans le circuit normal du travail.

Travail à poursuivre !

IV - SOUHAITS FORMES EN CE QUI CONCERNE LES JEUNES POLYHANDICAPES

Voici les souhaits formulés dans les réponses au questionnaire : Je ne me sens pas le droit de les synthétiser.

A - Structures :

- Que s'ouvrent des établissements pour accueillir des polyhandicapés profonds

- Création de sections pour adultes où ils puissent trouver une suite à l'action entreprise en I.M.E. (2 fois).
- Mise en place d'une formation adaptée pour le personnel d'encadrement d'enfants surhandicapés.
- Mise en place de structures intermédiaires entre les écoles spécialisées et les unités médico-éducatives ouvertes aux polyhandicapés, pour permettre une meilleure observation des enfants et une orientation plus précise.

B - Questions diverses :

- Combien d'enfants aveugles polyhandicapés ?
Combien d'enfants amblyopes polyhandicapés ?
Combien de places pour ces enfants dans les établissements ?
- Quels sont les moyens spécifiques à la prise en charge de ces jeunes ?
- Quelles formations professionnelles nouvelles ?
- Quels placements à la sortie de l'institution ?
- Quels projets pour les adultes ?

C - Vie sociale :

- Reconnaissance de leur statut par les services de tutelle.
- Reconnaissance et intégration en tant que personne à part entière (2 fois).

D - Education :

- Ne pas s'acharner sur les acquisitions scolaires qui masquent les difficultés, en particulier, aux yeux des parents.

- Epanouissement maximum en fonction de leurs possibilités.
- Qu'ils vivent leur handicap dans l'harmonie.
- Que d'une autonomie partielle, ils parviennent à un maximum de leurs possibilités.
- Qu'ils deviennent individus à part entière.

"Le souhait principal, qui nous semble devoir être formulé, est celui de BONHEUR :

- afin que, dans une structure et un environnement valorisants, ces jeunes parviennent à un épanouissement humain, à leur niveau, compte tenu de leurs limites objectives, mais dans la mesure de leurs possibilités ;
- afin qu'ils aient accès à une culture à la fois humaine, morale et spirituelle.

Pour cela, il semble nécessaire que - tout en tenant compte des limites nombreuses imposées par la situation de fait que constitue le surhandicap - les idéaux présentés, mais aussi les objectifs partiels présentés :

- . ne se contentent pas de suivre l'enfant et son éveil ;
- . mais dépassent légèrement les limites concrètes,
 - afin de précéder l'enfant,
 - de le "tirer" en avant,
 - de faire appel au maximum à sa puissance de progrès".

L'on souhaiterait pouvoir dépasser les problèmes abordés habituellement au cours des réunions régulières, pour envisager, pour ces enfants et ces jeunes, un avenir de plénitude :

- ce qui évoque la possibilité, pour eux, de s'intégrer dans une société qui n'est pas - et ne sera pas - prête à les accueillir volontiers (intégration professionnelle, intégration sociale, encore davantage) ;

- ce qui évoque la nécessité, non seulement d'être tolérés, voire acceptés, mais plus encore la possibilité d'être attendus, de sorte que ces jeunes puissent apporter quelque chose, à leur entourage et à cette société : un peu de travail, leur sourire, leur joie de vivre (nous pensons à telle jeune, au physique ingrat, dépourvue de possibilités dans tous les domaines, mais aimée de tous car comblant son entourage de sa présence souriante et paisible).

(Sr Marie-Bénédicte, Marseille).

V - CONCLUSION

Cette approche des aveugles ou amblyopes polyhandicapés a eu pour but de nous sensibiliser à des aspects de leur prise en charge. Parlons-nous tous des mêmes jeunes ? Quelle suite donner à toutes les questions qui découlent de ce travail ? Pouvons-nous arriver à un projet global pour ces enfants ? Nous voilà au coeur de la session.

Marcel BONHOMMEAU.

A N N E X E I

III - QUELLE POPULATION AVONS-NOUS ?

C E C I T E +

<u>DEUX HANDICAPS</u>	Surdité	débilité profonde	débilité moyenne	troubles psychiques	troubles somatiques	épilepsie
Cécité +	<u>/ 1 /</u>	<u>/ 9 /</u>	<u>/ 27 /</u>	<u>/ 49 /</u>	<u>/ 6 /</u>	<u>/ 2 /</u>
 <u>TROIS HANDICAPS</u>						
Cécité + surdité			<u>/ 4 /</u>	<u>/ 2 /</u>	<u>/ 1 /</u>	
Cécité + débilité profonde				<u>/ 17 /</u>	<u>/ 1 /</u>	<u>/ 2 /</u>
Cécité + débilité moyenne				<u>/ 23 /</u>	<u>/ 5 /</u>	<u>/ 3 /</u>
Cécité + troubles psychiques					<u>/ 2 /</u>	<u>/ 14 /</u>
Cécité + troubles somatiques						
 <u>QUATRE HANDICAPS</u>						
.....					<u>/ 12 /</u>	

1 I.M.C.

A N N E X E I I

III - B) QUELLE POPULATION AVONS-NOUS ?

<u>DEUX HANDICAPS</u>	Surdité	débilité profonde	débilité moyenne	<u>A M B L Y O P I E +</u> troubles psychiques	troubles somatiques	épilepsie
Amblyopie +	<u>/ 1 /</u>	<u>/ 5 /</u>	<u>/ 59 /</u>	<u>/ 26 /</u>	<u>/ 3 /</u>	<u>/ 8 /</u>
 <u>TROIS HANDICAPS</u>						
Amblyopie + surdité		<u>/ 1 /</u>	<u>/ 1 /</u>		<u>/ 1 /</u>	
Amblyopie + débilité profonde				<u>/ 1 /</u>		<u>/ 1 /</u>
Amblyopie + débilité moyenne				<u>/ 5 /</u>	<u>/ 3 /</u>	
Amblyopie + troubles psychiques					<u>/ 2 /</u>	<u>/ 3 /</u>
Amblyopie + troubles somatiques						<u>/ 1 /</u>
Amblyopie + I.M.C.			<u>/ 2 /</u>	<u>/ 2 /</u>		
 <u>QUATRE HANDICAPS</u>						
.....					<u>/ 4 /</u>	

Gérard BOURIGAULT

LES SURHANDICAPES SOURDS

(juillet 1983)

Cette analyse est faite à partir d'une compétence dans l'éducation des déficients auditifs, le champ d'observation sur lequel elle s'appuie est constitué essentiellement par les établissements de déficients auditifs adhérant à la F.I.S.A.F.

LA NOTION DE SURHANDICAPES SOURDS

Le terme "plurihandicapé" était peu usité dans les milieux spécialisés avant 1970. On parlait plus volontiers de sourds déficients mentaux conformément aux premiers agréments officiels pour l'accueil de ces jeunes (Saint-Laurent en Royans : 1960).

L'usage de ce terme - et celui de "sourds surhandicapés" - s'est largement répandu au moment où les actions d'intégration ont focalisé les recherches de l'éducation des handicapés. Cette concomitance permet d'expliquer partiellement l'accroissement spectaculaire des effectifs d'enfants relevant de ce vocable et les ambiguïtés dans son usage.

Il faut remarquer, en effet, que les actions d'intégration se sont souvent appuyés sur ce postulat que les enfants sourds peuvent normalement réussir leur éducation en intégration s'ils disposent d'un certain soutien. Ceux qui n'y parviennent pas sont dès lors volontiers considérés comme ayant des handicaps associés ou un milieu défavorable, qui répondent à la vocation des centres spécialisés.

En fait, dans le cas des jeunes sourds, l'intégration constitue un mode d'éducation élitiste, les établissements spécialisés accueillent actuellement une importante population d'enfants qui ont connu des cursus éducatifs hasardeux générateurs d'échecs. Ils relèvent non d'une pédagogie pour surhandicapés mais d'une action éducative réparatrice. L'inadaptation des modes de communication utilisés a fortement accentué ces échecs. Les retards

d'acquisition ou les comportements aberrants sont souvent attribués, à tort, à des déficiences originelles alors que ces enfants présentent des aptitudes fondamentalement normales.

Quoi qu'il en soit de l'origine des handicaps associés, il est nécessaire d'adopter une définition plutôt restrictive pour éviter le confusionisme trop souvent entretenu et les orientations inadéquates qui s'ensuivent.

La définition généralement admise dans les milieux spécialisés pour l'éducation des sourds est plus d'ordre pédagogique que médical : il s'agit d'enfants qui du fait de leur déficience auditive nécessitent l'emploi d'une communication à dominante visuelle et dont les aptitudes générales sont telles que leur éducation nécessite une approche nettement différente de celle des programmes prévus pour les déficients auditifs tant dans les rythmes que dans les contenus.

Deux observations :

- 1) La gravité des handicaps en cause quant à leurs conséquences pour la vie de l'enfant et ses possibilités d'apprentissage ne peuvent pas s'apprécier sur les mêmes critères que si l'on prend chacun d'entre eux séparément : les handicaps n'ont pas seulement des effets cumulatifs mais multiplicateurs. Cela rend difficile une définition chiffrée des surhandicaps.
- 2) La solution éducative est souvent recherchée en fonction du "handicap majeur", cette notion est en fait difficile à cerner et est appréciée différemment selon la spécialisation des intervenants. Peut-être serait-il plus exact de parler de "surhandicapés sourds" (ou aveugles, ou I.M.C...) que de sourds surhandicapés ou avec handicaps associés. Une telle terminologie ne préjugerait pas de la prééminence de tel ou tel intervenant mais marquerait néanmoins la nécessaire prise en compte du facteur sensoriel ou physique dans le projet éducatif dès son départ.

LES STRUCTURES D'ACCUEIL POUR LES SURHANDICAPES SOURDS

Le recensement de ce qui se fait sur le terrain est difficile pour plusieurs raisons :

- ambiguïté de la terminologie (tous les centres disant recevoir des surhandicapés)
- glissement progressif vers la prise en charge d'enfants sourds présentant des difficultés de plus en plus importantes sans "officialisation"
- accueil dans des structures non spécialisées pour déficience auditive au titre du "handicap associé" sans projet éducatif vraiment réfléchi (H.P., I.M.P....).

En conséquence, les renseignements qui sont recueillis sur dossier demandent à être vérifiés sur le terrain.

Dans les établissements de déficients auditifs adhérant à la F.I.S.A.F., la situation est la suivante : sur 4.328 jeunes sourds de 3 à 20 ans accueillis, 500 sont considérés comme surhandicapés et semblent bien relever de cette catégorie. Sur les 36 établissements, il y a 11 points d'accueil dont :

- . 3 établissements pour surhandicapés (effectifs : 150, 100, 50)
- . 2 sections d'établissement (90, 60)
- . 1, 2 ou 3 classes spéciales dans un établissement (5 à 30 enfants) sans agrément explicite ni prix de journée particulier.

Parmi les causes les plus fréquentes de refus d'admission dans ces centres, on relève :

- . un âge trop élevé par rapport à l'âge limite de séjour dans le centre (14 ans pour un âge limite de 16 ans, 17 ans pour 20 ans...)
- . une débilité mentale profonde ou une psychose conduisant à un enfermement tel que les techniques de communication propres à la surdité ne sont d'aucun usage.
- . des comportements agressifs.
- . des comportements d'autonomie motrice importante (à l'exception du Centre de Marnes-la-Coquette)
- . un trouble autre que la surdité nécessitant une intervention spécialisée massive (cécité, motricité, troubles cardiaques,...).
- . l'éloignement du domicile familial.

Si l'on cherche les causes de la résistance des centres à s'orienter vers la prise en charge des surhandicapés sourds, on peut relever :

- . la crainte d'une image de marque de l'établissement qui diminuerait les chances d'accueil des enfants d'aptitudes normales.

- . les réticences du personnel enseignant et dans une moindre part du personnel éducatif estimant qu'il n'est pas formé pour une telle action.
- . les exigences d'une plus grande densité d'encadrement qu'expriment les équipes éducatives et qu'il est difficile de faire prendre en compte par les administrations de tutelle.

Solutions à préconiser pour l'accueil des surhandicapés sourds. Parmi les exigences qui conditionnent la qualité de la prise en charge éducative, les points suivants retiennent particulièrement l'attention :

- le fait d'une déficience auditive importante qui doit nécessairement être prise en compte dans les modes de communication qui nourrissent la relation éducative quelle que soit son objet et de façon notoire et prolongée lorsqu'il s'agit d'apprendre à l'enfant des codes de communication.
- . la relation à la famille tant pour une aide que pour permettre à l'enfant de garder ses racines.
- . une pédagogie cohérente qui concilie des projets individuels et des projets collectifs (conséquences quant à l'effectif de l'équipe permanente d'intervenants et de la population d'enfants prise en charge), avec un équilibre à évaluer entre les actions à dominante éducative, psychothérapeutique, pédagogique (apprentissage par des approches "techniciennes").

Dans une perspective de planification des équipements, je préconiserais :

- des sections spécialisées d'établissements pour sourds de 50 à 80 places.

Avantages :

- . une équipe pluridisciplinaire expérimentée pouvant mener des recherches,
- . possibilité d'une pédagogie par groupes
- . passerelles faciles pour le personnel et pour les enfants vers d'autres solutions éducatives.

Inconvénients :

- . éloignement du milieu familial (particulièrement sensible pour les jeunes enfants)
 - . risque de l'équipe de s'isoler dans sa propre problématique.
- des lieux d'accueil non spécifiques de la surdité qui prendraient en charge quelques cas en s'appuyant sur les équipes précédentes qui fonctionneraient partiellement comme service de soins et d'éducation à domicile tout

particulièrement pour les jeunes enfants, pour ceux qui ont besoin d'une prise en charge massive non spécifique de la surdit , pour ceux qui ont imp rativement besoin d'une relation familiale quotidienne.

CONCLUSION

Il y a des lacunes importantes au niveau de la prise en charge des enfants surhandicap s sourds :

- manque de lieux d'accueil pour ceux qui sont tr s lourdement handicap s au plan psychologique (psychoses et comportements agressifs),
- manque de prise en compte d'une technicit  de la communication dans la vie relationnelle (I.M.P., H.P...).

Mais les lacunes sont particuli rement graves au niveau des adultes : sous- quipement g n ral en lieux d'accueil et isolement des adultes sourds dans de telles structures faute d'une communication adapt e. Cette lacune peut difficilement  tre combl e par une "simple" reconversion d' tablissements pour l'enfance : inad quation des locaux, modifications consid rables dans les statuts et les modes d'action des personnels.

La recherche de promoteurs est particuli rement urgente... et difficile.

IV.2 - Docteur L. GAGNARD :

Communication et handicap moteur sévère chez l'enfant I.M.C.
surhandicapé.

Docteur Liliane GAGNARD

COMMUNICATION ET HANDICAP MOTEUR SEVERE
CHEZ L'ENFANT I.M.C. SURHANDICAPE

Le Docteur L. GAGNARD est médecin-chef du service des enfants I.M.C. à l'Institut National de Réadaptation de Saint-Maurice.

Ce service a été un des tout premiers parmi les centres de rééducation à admettre des enfants porteurs d'un double handicap : infirmité motrice cérébrale et déficience mentale moyenne, infirmité mentale cérébrale et surdit .

Nous reproduisons ci-dessous une  tude de cette  quipe pluridisciplinaire sur les aides   la communication n cessaires   ces enfants trop souvent priv s de langage oral.

Certains troubles moteurs s v res qui touchent les organes de la phonation et les membres sup rieurs, emp chant de parler et de d signer ais ment, entravent consid rablement la communication.

A partir de quelques possibilit s motrices r siduelles, des moyens sophistiqu s, souvent  lectroniques, permettent alors cependant une action sur l'environnement, y compris la d signation de lettres pour composer un message.

Mais ce type d'atteinte motrice, par exemple lors de s quelles d'anoxie n onatale, peut concerner de jeunes enfants qui n'ont jamais parl  et ne savent pas encore, ne sauront peut- tre jamais, lire et  crire.

Que faire en attendant ?

D'eux-m mes ces enfants  tablissent une communication infra-verbale avec leur entourage, recourant   des mimiques, des contorsions, des  bauches de gestes, parfois quelques sons qui dans le contexte sont efficaces pour traduire leurs besoins, leurs d sirs imm diats, leurs  motions. Rares sont ceux qui ne peuvent exprimer le "oui" et le "non", ne serait-ce que d'un abatement de cils parfois ambig .

Dans l'espoir de leur donner un moyen d'expression plus diversifié, l'usage de codes de symboles s'est répandu en France au cours de la dernière décennie. Les deux codes les plus utilisés sont certainement le BLISS, du nom de son inventeur, et le code du Groupement de Recherche pour l'Autonomie et la Communication des Handicapés GRACH).

Mais l'utilisation d'un code de symboles quel qu'il soit comme moyen d'expression spontanée n'est pour de tels enfants que le couronnement d'un apprentissage de durée variable et d'une utilisation du code comme moyen de communication "provoquée" par l'entourage.

Ceci nécessite en effet :

- la compréhension et la mémorisation des symboles,
- leur désignation,
- enfin, pour l'expression spontanée, non pas tant le désir de s'exprimer que l'enfant possède déjà, mais en quelque sorte la découverte d'une nouvelle possibilité d'expression, au départ insoupçonnée de lui. Nous allons y revenir.

L'apprentissage d'un code se fait à des âges variables. Dans le cas du GRACH des adolescents et des adultes handicapés ont même participé à son élaboration. Mais maintenant que les codes commencent à être bien connus, il est évident qu'on a avantage à en débiter l'apprentissage le plus tôt possible. Toutefois cela ne paraît guère envisageable avant trois ou quatre ans d'âge mental.

Avec les enfants les plus jeunes, on peut au départ utiliser des photographies dont la signification est plus aisée à comprendre mais ne se prête aucunement à généralisation : ainsi la photographie de "sa" maison ne signifiera jamais pour l'enfant "une" maison et encore moins la photo de son père, un "monsieur". On commence donc plutôt par des images ou bien l'apprentissage d'un code symbolique est abordé d'emblée et les photographies, si on les utilise, ne servent qu'en petit nombre à personnaliser le code.

Après une période de tâtonnements, il est apparu à l'évidence qu'il y avait intérêt à harmoniser l'utilisation des codes et à faire apprendre aux enfants des codes aussi largement diffusés que possible afin que lors d'un changement de centre, transitoire ou définitif, le code reste utilisable.

Les indications respectives du BLISS et du GRACH n'ont pas été clairement précisées. On peut remarquer toutefois que le BLISS est plus abstrait et que la dimension relative ou la position du symbole y a parfois une signification précise, ce qui a priori demande des aptitudes intellectuelles plus complexes que l'utilisation du GRACH, plus figuratif. La schématisation poussée jusqu'à l'abstrait des symboles du BLISS permet des dessins plus petits ; la syntaxe du message (simplifiée par l'absence de conjugaison des verbes et de déclinaison des pronoms) y suit d'assez près la syntaxe de la langue française *. Le vocabulaire est relativement riche et souple, avec possibilité de fabriquer de nouveaux mots par juxtaposition de symboles. La syntaxe du GRACH est très simplifiée (par exemple sans articles), ce qui gagne du temps mais la souplesse et la richesse semblent moindres. Il n'y a d'ailleurs pas de barrière infranchissable entre les deux et certains enfants qui ont d'abord appris le GRACH, apparemment plus facile, peuvent y incorporer peu à peu des symboles BLISS pour utiliser finalement le BLISS pur.

Inversement, pour des enfants ou des adolescents aux possibilités intellectuelles plus limitées, d'autres recherches sont en cours, comme au centre "Les Templiers" de Cornusse dans le Cher, pour élaborer un code de symboles parfois dérivés du GRACH mais beaucoup plus descriptifs : ainsi dans le GRACH le dessin d'un ballon signifie "jouer". Il signifie "ballon" dans le code de Cornusse et le jeu de ballon y est représenté de façon plus explicite par un homme qui donne un coup de pied dans un ballon.

Le désignation des symboles pose des problèmes variables selon l'intensité du handicap moteur (et l'éventuelle surcharge intellectuelle), le type de code utilisé, enfin les circonstances d'utilisation.

Au mieux, l'enfant désigne avec l'index, ailleurs avec toute la main ou avec une licorne. Parfois c'est impossible.

Le BLISS se prête aux dessins de petite taille que l'on peut regrouper en tableau (un tableau de 60x60cm. peut contenir 400 symboles) que l'enfant embrasse d'un seul coup d'oeil, mais qui nécessite une désignation motrice

* il peut d'ailleurs s'adapter à d'autres syntaxes.

précise ou le recours à des artifices, tels que la numérotation des symboles avec désignation par le regard des différents chiffres qui en composent le numéro et qui sont disposés par exemple à la périphérie du tableau, convenablement espacés les uns des autres.

Le GRACH demande plus de place pour que les dessins restent aisément identifiables et la présentation habituelle est sous forme de cahier plastifié. Il y a peu de dessins par page, une vingtaine. Leur désignation en est donc facilitée, mais... il faut tourner les pages et c'est bien souvent l'interlocuteur qui doit le faire. Un système de points colorés, combinés par 4, est couplé avec le code. C'est l'équivalent d'une numérotation pour enfant ne sachant pas compter, qui pallie le handicap moteur grave mais demande du temps et n'est pas intellectuellement aisée à comprendre.

Les problèmes de désignation de symboles sont surtout difficiles à résoudre quand on veut rendre le code transportable. Si le code est utilisé comme outil de travail dans un lieu fixe, en classe ou en orthophonie, on peut avoir recours à des procédés de désignation efficaces mêmes avec des handicapés moteurs majeurs : microprocesseurs avec capteur individuellement adapté, encore assez coûteux et encombrants, mais qui bénéficient continuellement des progrès de la technique industrielle et de l'ingéniosité des équipes de rééducation ; ou plus modestement "épelleurs" ou "désigneurs" électromagnétiques, fabriqués sur place par les ergothérapeutes à partir d'éléments peu coûteux mais d'utilisation plus limitée.

Le problème de désignation étant supposé résolu, l'apprentissage des symboles et leur mémorisation peut se faire sous forme de jeux pour motiver les enfants : jeu de loto, de memory, jeu des familles, etc... L'apprentissage en groupe est particulièrement stimulant.

Parallèlement la syntaxe est travaillée : mot-phrase, puis sujet-verbe, sujet-verbe-complément, etc... décrivant une image, illustrant une chanson.

Mais qu'en est-il de l'expression spontanée ?

La première condition, nécessaire mais pas suffisante, c'est que l'interlocuteur soit disponible, attentif et patient. L'utilisation du code surtout au début est difficile pour l'enfant, intellectuellement et matériellement.

L'entourage de l'enfant a du mal à trouver l'attitude adéquate. D'une part, il existe déjà une communication infra-verbale immédiate, limitée mais efficace, qui concrétise le lien très fort qui unit l'enfant à son proche entourage souvent seul à le comprendre. Pour permettre alors à la communication de s'enrichir, il faut en changer radicalement la nature, interposer entre les interlocuteurs un code (qui n'est même pas toujours à portée de la main) d'utilisation malaisée et très lente. C'est au début un effort considérable pour l'enfant mais aussi pour l'interlocuteur.

D'autre part, il faut savoir accepter qu'il existe un décalage entre la connaissance du code et son utilisation spontanée. Le jeune enfant normal qui découvre sa langue maternelle, l'enfant plus grand ou l'adulte qui apprend une langue étrangère, comprend plus qu'il n'exprime. Peut-être est-on ici devant un phénomène du même ordre.

L'orthophoniste peut parfois dire quel jour et à quelle heure l'enfant qui connaissait et manipulait depuis un certain temps déjà de nombreux symboles, a découvert que ce n'était pas seulement un exercice mais qu'il pouvait s'exprimer avec. Nous connaissons un enfant qui a maîtrisé le maniement d'une bonne centaine de symboles dans les exercices et n'en utilise spontanément qu'un seul, celui du bébé, parce qu'il a récemment eu un petit frère. En effet, les symboles sont rarement, voire jamais, utilisés par l'enfant pour traduire un besoin immédiat élémentaire, tel que le pot, car son code infra-verbal est beaucoup plus rapide et efficace. Il utilise le code d'images pour exprimer quelque chose "d'important" qu'il ne peut exprimer autrement. Il y a au début un risque, si l'entourage extrapole hâtivement que son langage intérieur est pauvre et s'en montre déçu. C'est alors un facteur de blocage. Tandis qu'ici comme ailleurs, l'entourage chaleureux qui apprécie les efforts de l'enfant à leur juste valeur et se réjouit de ses progrès, même objectivement minces, enclanche un processus dynamique, quelle que soit la richesse de communication ultérieurement atteinte, évidemment variable tant en ce qui concerne les idées exprimées que le nombre d'interlocuteurs possibles. Une étape supplémentaire est franchie quand les enfants utilisent le code pour communiquer entre eux sans l'intermédiaire de l'adulte.

Afin d'aider les enfants à découvrir les possibilités qu'offre le code pour s'exprimer, on peut les faire jouer aux devinettes : leur faire coder la description d'une image que d'autres enfants doivent ensuite reconnaître parmi plusieurs grâce à sa légende codée ; ou leur faire composer un message à l'intention d'un absent, etc...

Enfin comme nous l'avons rappelé plus haut, l'enfant dans son expression spontanée vise la rapidité et l'efficacité. Il n'hésite pas à mélanger les genres et utilise volontiers un sabir où s'intriquent les gestes, les mots plus ou moins identifiables qu'il arrive à prononcer, quand il y arrive, et les symboles du code "en dépannage". L'important c'est qu'il s'exprime et l'apprentissage d'un code de symboles, loin de concurrencer la démutisation, la favorise quand elle est possible et parfois alors qu'on ne l'espérait plus. Il ne gêne pas non plus (et favorise peut-être) l'apprentissage de la lecture et de l'écriture alphabétiques quand certains enfants en atteignent le niveau.

Une voie de recherche intéressante est actuellement en cours d'exploration, qui conjugue l'utilisation des synthétiseurs de parole et celle des codes de symboles.

Les synthétiseurs de parole mis au point pour un usage industriel et commercial fonctionnent avec un clavier de lettres, proche de la machine à écrire classique, sur lequel on tape le message. Si le handicapé sans langage oral sait écrire, il peut utiliser un synthétiseur de parole soit en tapant directement le message si ses membres supérieurs ou l'utilisation d'une licorne le permettent, soit par l'intermédiaire d'un micro-ordinateur contrôleur d'environnement adapté au clavier.

Le Centre Nationale d'Etudes des Télécommunications de Lannion met au point un synthétiseur de parole fonctionnant à partir du code BLISS. Le message composé de symboles disposés dans un ordre respectant la syntaxe courante, est transformé par l'ordinateur en une phrase grammaticalement correcte par conjugaison des verbes, déclinaison des pronoms, etc.. De son côté, le GRACH étudie la réalisation d'un synthétiseur de parole fonctionnant à partir du code qu'il a mis au point.

En résumé, les codes de symboles représentent un apport considérable dans la vie relationnelle des surhandicapés. Mais il faut être bien averti des difficultés matérielles, intellectuelles et affectives, rencontrées surtout au début de leur utilisation, afin d'éviter autant que faire se peut les blocages et en tirer tout le bénéfice possible, qui est parfois fort grand.

V - ELARGIR LES PERSPECTIVES

V.1 - Pour les enfants...

. Jean-Jacques DETRAUX :

Situation des enfants, adolescents et adultes multihandicapés en Belgique.

V.2 - Et les adultes.

. H. PETIT

Enquête du C.R.E.A.I. d'Ile de France sur les multihandicapés adultes : propositions techniques.

. J.L. SARRAN

Un exemple de mini-foyer pour jeunes adultes multihandicapés.

Jean-Jacques DETRAUX

**SITUATION DES ENFANTS, ADOLESCENTS ET ADULTES
MULTIHANDICAPES EN BELGIQUE**

La présence régulière aux réunions du groupe de travail de J.J. DETRAUX, Directeur du Centre d'Etude et de Formation pour l'Education Spécialisée (C.E.F.E.S.) de Bruxelles, et de Mlle A. FATON, Psychologue à l'Institut d'Enseignement de l'Etat de Lessines, Belgique, nous a permis de comparer à maintes reprises la situation des enfants multihandicapés dans nos deux pays.

Leur présence avait d'autant plus d'intérêt pour le travail du groupe que devant notre carence d'équipement un certain nombre de jeunes enfant multihandicapés de France sont accueillis par nos voisins belges.

Il est difficile de se faire une idée précise de l'importance numérique de la population qualifiée de multihandicapée en Belgique, et ceci pour plusieurs raisons :

- a) nous ne disposons pas d'études épidémiologiques nous permettant d'estimer l'incidence de tel ou tel tableau clinique ;
 - b) pendant très longtemps, les enfants gravement déficients ont été l'objet de soins de type hospitalier, soit à l'hôpital même, soit le plus généralement, dans une institution relevant du Département de la Santé Publique. Il a fallu attendre la création d'une structure d'enseignement spécial (1970), et même une certaine maturité de celle-ci pour voir apparaître, dans la classe, des élèves gravement déficients et concevoir une éducation au sens premier du terme.
- Actuellement, les deux Départements de la Santé Publique (devenue Aide Sociale après la communautarisation) et de l'Education Nationale ont, dans leurs institutions respectives, des enfants multihandicapés, mais les critères qui président à l'orientation des sujets vers l'une ou l'autre structure (et parfois vers les deux structures qui agissent alors de manière complémentaire) sont loin d'être cohérents et clairement définis.

c) nous savons actuellement que la qualité de l'environnement humain et matériel dans lequel nous plaçons l'enfant réputé multihandicapé fait apparaître celui-ci plus ou moins gravement handicapé. Il en résulte que le terme "multihandicapé" recouvre des réalités fort différentes d'une institution à l'autre.

Ce fait est d'autant plus marquant que les chutes de population observées dans les institutions et conséquentes à une importante dénatalité, font que les critères d'admission que se donnent les établissements tendent à se modifier.

Aujourd'hui, les institutions (écoles, I.M.P.) qui accueillent des déficients mentaux modérés et sévères (Q.I. 55), des déficients physiques (I.M.C., myopathes, ...) ou des déficients sensoriels ont des "multihandicapés".

d) en ce qui concerne les adultes, la situation est encore plus confuse. Trois types de "placements" existent : le maintien en famille ; la fréquentation d'un centre occupationnel ; le placement en home d'hébergement pour adultes non travailleurs.

L'accueil en milieu psychiatrique n'a pas, à notre connaissance, complètement disparu.

Si nous rapportons à notre pays les estimations chiffrées pour la France, nous devrions admettre qu'il y a 22.000 à 32.000 personnes multihandicapées en Belgique dont les 4/10 en partie francophone.

Ce chiffre nous paraît fort élevé et nécessiterait vérification.

De ce qui précède, nous devons bien admettre qu'il est difficile d'évaluer correctement les besoins pour une population encore mal définie.

Sur le terrain, nous constatons trois situations institutionnelles :

- la concentration des handicapés sévères dans les établissements à effectifs importants, dépendant généralement de la Santé Publique, avec maintien d'un certain isolement (favorisé par un hébergement permanent et un "abandon" par la famille) et avec une politique d'institutionnalisation "de la naissance à la mort" poursuivie par un même pouvoir organisateur,
- la création, dans des conditions difficiles, de petits établissements, quelques fois sans hébergement, et spécialisés dans l'accueil des enfants non acceptés par d'autres établissements car trop handicapés ;

- des écoles, organisant les types 2 (déficients mentaux modérés et sévères) et/ou 4 (déficients physiques) ou 6-7 (déficients sensoriels), accueillant quelques "cas" de handicapés sévères.

Les écoles constatent que le tableau clinique des enfants qui se présentent actuellement, est généralement plus complexe et il est souvent difficile de définir la déficience principale et la ou les déficience(s) surajoutée (s) comme le proposait la circulaire du 14 avril 1977 définissant les critères d'orientations vers l'enseignement spécial.

Les équipes éducatives accueillant les enfants et adolescents réputés multihandicapés sont :

- soit confinés dans des tâches répétitives de soins et de surveillance ;
- soit orientés vers l'intervention médicale et paramédicale (surtout chez les jeunes enfants) ;
- soit préoccupés par l'instauration d'un programme éducatif "global" incluant les aspects pédagogiques, médicaux, paramédicaux, sociaux, psychologiques.

La recherche universitaire reste très lacunaire dans le domaine de la déficience sévère. Aussi est-ce sur "le terrain" qu'un corpus de connaissances a des chances de voir le jour et de jouer référent pour la pratique éducative. Signalons que deux groupes de travail, un par régime linguistique, se sont constitués.

En ce qui concerne la Communauté Française, des membres du personnel de 8 institutions se retrouvent régulièrement pour échanger leurs expériences. Ce groupe est appelé à se structurer davantage au cours des prochains mois. Le C.E.F.E.S. prend l'initiative de créer un groupe de travail réunissant des responsables des pouvoirs publics et des responsables des institutions.

En ce qui concerne la Communauté Néerlandophone, une initiative est prise par le Ministre de l'Aide Sociale, visant à inventorier les populations et structures d'accueil pour les enfants, adolescents et adultes multi-déficients.

Un aspect intéressant mis en évidence dans ces travaux est le rôle complémentaire que doivent jouer les interventions "pédagogiques" et les interventions médicales et paramédicales".

Une grille d'évaluation commune aux différentes disciplines est recherchée.

Henri PETIT

**ENQUETE DU C.R.E.A.I. ILE DE FRANCE SUR LES MULTIHANDICAPES ADULTES :
PROPOSITIONS TECHNIQUES**

Pour finir, il nous semble utile de donner les propositions techniques qui terminent l'enquête du Centre Régional d'Ile de France pour l'Enfance et l'Adolescence Inadaptées de 1981 sur les multihandicapés adultes. Cette enquête a bien mis en lumière l'extrême difficulté à quantifier les besoins en ce domaine faute d'outils d'analyse dans les Commissions et dans les établissements et faute de coopération entre les différents types d'institutions.

De plus, le C.R.E.A.I., interrogé sur ce secteur totalement non couvert des besoins, poursuit actuellement un groupe d'étude sur la prise en charge des adultes très déficients intellectuellement sous la direction de Monsieur Henri PETIT.

QUATRE QUESTIONS ET LEURS REPOSES

- Où situer ces structures nouvelles ?
- Est-il possible de "reconvertir", d'adapter à cette clientèle, certains établissements accueillant déjà des enfants, adolescents ou adultes handicapés ?
- Est-il possible d'adapter certains services des hôpitaux psychiatriques ?
- Est-il souhaitable que ces multihandicapés vivent isolément des autres handicapés adultes ?

1 - OU SITUER CES STRUCTURES NOUVELLES ?

Dans l'optique où ces créations seraient ex nihilo, ce qu'il faut surtout éviter c'est leur isolement. Mais en même temps, le besoin d'espace, d'une part, et, d'autre part, l'inadaptation de la ville elle-même à l'accueil des multihandicapés et au regard qu'elle leur porte pose encore de gros problèmes.

Par ailleurs, si le milieu rural paraît plus facile d'accueil, ce n'est pas toujours le cas, même si sur le plan financier une implantation rurale apparaît plus économique.

On sait qu'en région parisienne ce n'est pas évident du tout... Mais c'est surtout l'isolement qui, dans ce contexte, est très préoccupant.

Il faut également tenir compte, dans ce domaine, d'expériences étrangères, en particulier dans les pays nordiques. Même si le milieu et l'environnement apparaissent plus tolérants et plus adaptés, nous devons savoir que l'accueil de certains grands handicapés en ville, en appartement, avec une équipe qui coordonne animation, hébergement et soins, n'est pas utopique. Elle est possible, mais bien évidemment pas pour tous.

On peut cependant imaginer associer plusieurs départements d'hébergement accueillant 4 à 5 multihandicapés et un appartement centré sur les soins et équipé en tant que tel, servant de base à l'équipe soignante.

Ceci, répétons-le, n'est pas utopique et se pratique ailleurs.

Par ailleurs, sur le plan financier, ces solutions sont les moins onéreuses en investissement - et ce n'est pas négligeable.

Mais les difficultés sont encore très nombreuses quant à l'insertion de ces personnes en milieu urbain normal. Elles tiennent surtout, nous le savons bien, à la peur de l'anormalité. Et nous savons aussi que l'intégration "de force", sans préparation ou sensibilisation préalable de cette population peut être parfois vécue comme une provocation et entraîner des rejets parfois violents.

Ce qui nous paraît par contre réalisable sur ce plan, c'est une préparation collective à l'échelle d'une cité ou d'un groupe social restreint, sensibilisé à ce problème, qui prendrait le temps pour tenter progressivement cette insertion. Ceci n'est pas impossible et pourrait par exemple être envisagé dans une ville nouvelle.

Dans cette perspective, qui nous paraît particulièrement souhaitable, on peut imaginer qu'un petit groupe de personnes fasse un travail progressif de sensibilisation d'une collectivité restreinte, sur des notions simples (regard de l'autre, accueil, rencontre, etc...) et surtout en prenant du temps. D'autant que ces cités sont souvent peu concentrées sur le plan de l'habitat.

C'est précisément dans ce type de milieu, mi-rural, mi-urbain, que nous situons volontiers ces structures.

L'objection qui vient à l'esprit a trait au niveau, à la profondeur du handicap. S'il paraît par exemple impossible de ne mettre dans ces appartements que des multihandicapés grabataires exigeant la présence continue d'un soignant, il est imaginable qu'un ou deux d'entre eux y soient effectivement hébergés. D'ailleurs, certains d'entre eux ont effectivement vécu longtemps dans leur famille... De petites unités de vie, intégrées en nombre limité dans l'habitat normal, avec le soutien constant et modulé d'une équipe soignante adéquate, sont donc réalisables.

2 - EST-IL POSSIBLE DE "RECONVERTIR"... D'ADAPTER A CETTE CLIENTELE CERTAINS ETABLISSEMENTS ACCUEILLANT DEJA DES ENFANTS, ADOLESCENTS OU ADULTES HANDICAPES

Les établissements pour adultes

Certains accueillent déjà, en région parisienne, des multihandicapés et ont eu l'intention de demander un agrément M.A.S.

Cependant, leurs responsables demeurent hésitants, méfiants, réticents - à la fois devant les transformations souhaitables, le chambardement de leur projet actuel, souvent aussi pour des raisons difficiles à cerner (probablement la peur du changement...).

Le cas de certains foyers (de vie, de jour, d'accueil, etc...) est différent. L'idée sur laquelle nous reviendrons, de petites sections type M.A.S., de 7 à 8 personnes par exemple, n'est pas envisagée de manière défavorable.

L'accueil de ceux qu'on appelle les multihandicapés adultes (déjà réalisé dans certains cas) n'est pas proscrit, loin de là. La diversification de la population de ces foyers vers les plus touchés d'entre eux est acceptée par nombre d'éventuels promoteurs généralement peu soucieux de reproduire des structures importantes, aliénantes et invivables.

Les reconversions d'établissements pour enfants ou adolescents

Il nous paraît tout d'abord impossible de faire cohabiter enfants et adultes multihandicapés : (besoins différents, espaces à aménager spécifiquement, enfants confrontés à leur devenir possible, etc...).

Les I.M.E., tels qu'ils sont habituellement conçus demanderaient des modifications architecturales ou de structure interne risquant bien souvent de coûter plus cher qu'une création et, d'une manière générale, ils sont ou trop grands, ou totalement inadaptés (préfabriqués par exemple), ou ont de multiples barrières architecturales - en particulier difficultés de circulation liées à l'impossibilité d'évolution des fauteuils roulants, à l'étroitesse des couloirs, etc...).

Leurs directeur ne peuvent que constater l'impossibilité d'une adaptation que d'ailleurs ils ne souhaitent pas et ce, il faut bien le dire, à juste titre.

Dans notre région, aucun établissement de type I.M.E. ne désire se reconvertir en M.A.S. Cette constatation unanime est bien sûr importante à prendre en compte. Elle traduit à la fois une inadéquation entre la conception, le cadre, la taille et les modalités de l'aménagement de structures importantes de jour surtout, et une conception de l'hébergement et des soins déconcentrés, avec les unités de vie de taille humaine qui est souvent en contradiction, ou aux antipodes de la première - bien que cette affirmation soit à nuancer. Car, comme nous le verrons plus loin, nous n'excluons pas que certains services, au sein d'hôpital psychiatrique

ou même général continuent de prendre en charge ces adultes dans les conditions que nous précisons et après mise à plat des vrais problèmes, entre autres financiers.

Il faut également tenir compte des réticences et des ambivalences des promoteurs et du personnel :

- du côté des promoteurs, on y retrouve l'habituelle fausse séparation entre handicap et maladie, et ce qui était le cas des enfants est, a fortiori, celui des adultes.

Il faut dire que dans notre secteur, beaucoup a été fait pour les conforter dans ce clivage artificiel. S'agissant, pour les promoteurs, d'affirmer que les handicapés profonds ne sont pas des malades mentaux, il est normal qu'ils refusent l'hôpital psychiatrique en tant que tel, comme solution proposée.

Ils ont tout à fait raison de le proclamer car nous savons maintenant à quel point cette structure dépassée est, dans son principe, néfaste et mortifère.

Mais leur motivation, dont nous devons pourtant tenir compte, est tout à fait discutable. Nous espérons avoir montré comment et pourquoi, du point de vue qualitatif et psychopathologique, une telle séparation est critiquable et injustifiée.

En assumer la conséquence c'est assumer la continuité de la prise en soins, dans le sens que nous avons précisé.

- du côté du personnel, on y retrouve les difficultés spécifiques liées aux handicaps profonds intriqués et à leur prise en charge, difficultés augmentées du fait de l'âge et dépendant de l'adulte soigné lui-même, de la formation souvent insuffisante et peu mobilisatrice du soignant, et des résonances en soi du corps à corps ; et surtout, de l'institution et des moyens qu'elle se donne pour se confronter valablement à ces difficultés.

Il nous semble actuellement impensable qu'un I.M.P. ou I.M.Pro ou I.M.E. se reconvertisse en Maison d'Accueil Spécialisée.

Seuls les locaux pourraient y être éventuellement affectés, les problèmes d'architecture, bien que souvent majeurs - ne sont pas insurmontables - mais par contre aucune équipe - même quand l'effectif actuel a atteint un point critique et menace gravement l'existence de l'outil de travail - n'accepte d'envisager sa reconversion en M.A.S.

3 - EST-IL ALORS POSSIBLE D'ADAPTER CERTAINS SERVICES PSYCHIATRIQUES

Au préalable, l'enquête quantitative nous a confronté à des résistances dont nous allons essayer de démêler les raisons :

a) La positions des hôpitaux psychiatriques

Jadis, ces malades encombraient.

Jadis, systématiquement, on les envoyait à l'hôpital psychiatrique.

Quand un de ces multihandicapés ou arriérés profonds ne pouvait plus être pris en charge, ou par un établissement (limite d'âge, difficultés nouvelles) ou par sa famille dans laquelle il était resté faute de structures existantes, il n'y avait pour lui que la solution de l'admission en hôpital psychiatrique.

Toute la littérature même la plus critique sur les M.A.S. le reconnaît, personne n'a oublié l'orientation obligée pour ces manques qu'un manque d'autonomie quasi total rendait dépendantes des autres. Leur déficience intellectuelle par arriération ou psychose, leur état mental justifiaient aux yeux des Pouvoirs Publics que l'hôpital psychiatrique dût les accueillir.

Mais l'hôpital psychiatrique public ne pouvait trouver dans l'accueil de ces personnes arriérées là "par défaut" - par défaut de structures adaptées - qu'une lourde prise en charge que seule l'obligation réglementaire semblait justifier.

En effet, d'une part l'hôpital ne reconnaissait pas en ces personnes arriérées profondes les caractéristiques de la maladie mentale qu'il avait l'habitude de percevoir dans sa clientèle habituelle et dont le signe le plus courant est l'évolution négative ou positive des affections mentales : alternance des humeurs, construction des délires, passages à l'acte, etc...

Cette évolution de la maladie dans ces deux aspects, aggravation ou mieux être, permettait d'en suivre le processus et de pouvoir agir sur lui par chimiothérapie ou psychothérapie - qu'elle fût classique, à tendance analytique ou institutionnelle. Les malades habituels, sauf peut-être les schizophrènes chronicisés ou les déments séniles, offraient un tableau de symptômes qui échappait à la fixité. Quelque chose en eux bougeait constamment qui indiquait que, si prisonnier qu'il fût de sa maladie, le malade cherchait des issues, réussies ou non. Ce trait indiquait bien le caractère évolutif de sa maladie.

Les hôpitaux psychiatriques furent donc "encombrés" de ces malades arriérés profonds arrivés là parce que rien de plus adapté ne pouvait leur être proposé - et tant que manquèrent les structures spécialisées dans la prise en charge d'enfants débiles moyens ou profonds, des adolescents jeunes arrivèrent là qui, aujourd'hui, auraient bien évidemment un tout autre avenir : des adolescents trisomiques par exemple, pas particulièrement débiles profonds, mais qui ne trouvant place nulle part ailleurs (famille rejetante ou disparue, absence de C.A.T. ou de foyer...) trouvèrent parfois à l'hôpital psychiatrique le seul lieu d'accueil, mais accueil par obligation ; ils ne manquèrent pas, par l'effet asilaire, de régresser et de se débilitiser encore plus.

L'hôpital psychiatrique sans projet éducatif et thérapeutique - mais peut-on le leur reprocher ? - parce que démuni face à la réalité de ces personnes, les parqua le plus souvent dans un pavillon qu'il nommait d'ailleurs leur pavillon de "défectologie". Le mot, repris et utilisé même par les textes officiels, consacre bien, par sa connotation péjorative, le caractère définitivement négatif du regard que l'on porte sur ces personnes. C'est plus qu'un manque d'espérance que le mot évoque... c'est une idée de rebut et de déchet.

Ceux qui ont l'expérience des hôpitaux psychiatriques connaissent bien cette réalité et témoignent de ce paradoxe : des personnes profondément handicapées, arriérées profondes, reçues dans un établissement hospitalier qui n'est pas préparé à les recevoir, celui-ci alors, ne sachant qu'en faire, et quoi faire avec elles, les isole - leur

assurant certes un confort matériel dans la limite des contraintes budgétaires et du confort habituel des hôpitaux, dans la limite des motivations et de la formation de son personnel.

Le dévouement n'est pas en cause, mais sans projet d'établissement thérapeutique à leur égard, sans formation vraie du personnel infirmier, aucune prise en charge authentique à l'égard de ces personnes n'a pu valablement se faire.

b) La M.A.S. serait donc bienvenue ?

Dans ces conditions on pouvait croire que les hôpitaux psychiatriques approuveraient le bien fondé de l'article 46 de la Loi d'Orientation prévoyant la réalisation d'"établissements ou services d'accueil et de soins" plus tard dénommés par le décret d'application "Maisons d'Accueil Spécialisées".

Ces structures, d'une part leur ôtaient la lourde charge de ces adultes dont ils n'avaient ni le goût ni l'intérêt de s'occuper, d'autre part elles se proposaient d'offrir une prise en charge spécialisée de qualité - mais les textes officiels, toujours imprégnés du souci d'économie et du rappel constant à la vigilance sur les coûts, ont sans doute fortement contribué à faire croire le contraire : prix de journée plafonné, personnel a priori peu qualifié, taille excessive, etc...

Or, contrairement à toute attente, les établissements médico-sociaux se sont tous ouverts aux enquêteurs, reconnaissant par là que la Maison d'Accueil Spécialisée leur paraissait une structure nécessaire, les hôpitaux psychiatriques, quant à eux, ont manifesté une réticence certaine et dans un 1/3 des cas ont refusé toute collaboration.

c) Et si l'hôpital s'est vidé, peut-il être reconverti en M.A.S. ?

L'hôpital psychiatrique a pu apparaître pour les Pouvoirs Publics comme un lieu dont la reconversion en M.A.S. pouvait être envisagée.

Nous allons voir pourquoi :

- En effet, c'est un constat, les hôpitaux psychiatriques se sont vidés ou se vident.

A la politique d'enfermement des gens bizarres ou différents ou dangereux pour eux-mêmes et pour la société a succédé la politique dite "de secteur" née après la Libération, essentiellement sous l'impulsion du "groupe de St-Alban" et d'une partie importante et militante des psychiatres publics : cette nouvelle politique va viser, au contraire, à soigner les malades dans leur lieu de vie sans les couper de leur travail, de leur famille, de leur Cité.

Cette nouvelle attitude des personnels des hôpitaux psychiatriques va les amener à travailler autrement : beaucoup moins d'hébergement de longue durée et de soins intra muros et beaucoup plus d'interventions soignantes ponctuelles sur le terrain même, et non à l'hôpital, par des équipes légères.

Cette politique va amener à "quadriller" par "secteur" le département pour mieux délimiter le champ d'intervention de chacune des équipes polyvalentes (médecins, infirmiers, assistants de service social, etc...). L'histoire de cette psychiatrie de secteur va connaître sa reconnaissance officielle (en 1960), parfois certaines déviations se manifestent (dans un sens accru de "contrôle") que bien évidemment renieront ses promoteurs, mais peu à peu elle porte ses fruits et rend inutiles certaines réalisations hospitalières lors même de leur inauguration lorsque l'écart entre naissance du projet et réalisation a été trop important et que les promoteurs n'ont pas su pressentir de quoi l'avenir serait fait.

Il s'était donc constitué un patrimoine public immobilier non utilisé que le bon sens et le juste souci de bonne gestion des fonds publics avant une analyse plus poussée pouvait indiquer comme devant pouvoir servir à autre chose - et pourquoi pas à ces structures nouvelles : les M.A.S. ?

Or, à la reconversion des hôpitaux psychiatriques vidés de leur anciens clients en Maisons d'Accueil Spécialisées, les Associations de Parents des adultes handicapés et professionnels de ces hôpitaux se sont toujours fortement opposées, mais les raisons de cet accord nous semblent prendre racine dans des sols idéologiques très différents voire contradictoires.

NON, DISENT LES PARENTS

En effet, les parents refusent de voir psychiatriser le cas de leur enfant ; le handicap de leur enfant provient pour la plupart d'entre eux d'une maladie qui ne peut pas être assimilée à une maladie mentale - sauf s'il s'agit de cas psychotiques reconnus.

Dans le débat sur arriération et psychose, et connaissant l'intrication obligée et inévitable des troubles organiques et de leur répercussion, les troubles relationnels, il y aurait fort à dire sur cette prise de position, mais il est vrai que la chronicisation de l'arriération (originelle ou masque d'autre chose peu importe), et l'absence de caractère évolutif peut faire croire à ce statut d'arriération vraie, c'est-à-dire d'une arriération mentale qui soit première par rapport aux autres troubles, origine et non conséquence.

NON, DISENT LES PERSONNELS DES HOPITAUX

La raison des professionnels prend ailleurs sa source et l'on peut dire que c'est paradoxalement pour la raison inverse.

- Evolution des conceptions théoriques

En effet, l'évolution des concepts thérapeutiques a insensiblement mené à remettre en cause la dichotomie jusque là consacrée : handicap mental et maladie mentale,

- . le premier prenant son origine dans un trouble ou maladie organique, aberration chromosomique par exemple, et nécessitant une prise en charge plus éducative que psychothérapique : prendre le handicapé là où il est et tenter de l'amener au maximum de ses possibilités intellectuelles ou physiques.
- . la seconde, au contraire, étant l'expression d'un trouble d'une personnalité en relation avec elle-même et son milieu et nécessitant à l'inverse des soins psychothérapiques au sens habituel du terme.

Même si cette maladie a pu se développer sur un terrain organique favorable, celui-ci cependant ne l'a pas créée, elle est avant tout due à une relation précoce perturbée et nécessite, de ce fait, une

prise en charge différente, accepter par exemple une régression et même l'accompagner pour permettre au malade de refaire une partie du chemin de son affectivité mal réalisée.

Mais les dix dernières années ont vu ce schéma très fortement remis en cause, au point qu'aujourd'hui l'arriération mentale apparaît comme l'un des aspects, l'une des formes, un masque de la maladie mentale. Et même si de réelles atteintes du corps, la trisomie 21 par exemple, peuvent faire croire que l'organicité a largement contribué à l'arriération, bien des psychiatres aujourd'hui mettent en lumière que par le jeu du handicap pris dans le faisceau du regard des autres il ne peut découler qu'une fantastique intrication du handicap et du trouble de la relation au point qu'on ne peut plus, au bout d'un certain temps, démêler l'écheveau et rendre à l'organicité ce qui lui revient en fait d'arriération, et au trouble relationnel ce qu'il a pu rajouter effectivement à cette arriération. Bref, on ne sait plus ce qui revient à une structure déficitaire, ou ce qui revient à une structure psychotique.

Dans le même ordre d'idées, les épiléptologues attirent aujourd'hui fortement l'attention sur le fait que le degré de gravité de la crise chez l'enfant épiléptique est moins la conséquence de son mal réel que du regard qu'a porté l'entourage sur ses premières crises - bref, la gravité est moins dépendante de l'organicité que de la "représentation" de la crise par son milieu.

Les Inspecteurs Généraux, dans leur rapport de 1977-1978 sur les établissements sociaux et médico-sociaux, avaient déjà nettement perçu et repris à leur compte l'évolution des conceptions en la matière (entre autres pages 419, 420, 423, 430,...).

On imagine alors sans peine pourquoi beaucoup d'hôpitaux psychiatriques qui, jusque là, n'avaient pour la plupart trouvé aucun intérêt à la prise en charge des grands arriérés se sont trouvés sensibilisés à une nouvelle lecture de l'arriération et reconnaissent aujourd'hui en leurs clients arriérés profonds de vrais malades relevant essentiellement d'une prise en charge psychiatrique ; cela rappelons-le, selon un schéma de pensée inverse de celui des Associations de Parents.

Et d'une façon toute logique si ces clients, contrairement à ce que les hôpitaux psychiatriques eux-mêmes nous avaient laissé à penser depuis fort longtemps, sont à leur place dans ces hôpitaux, il va de soi qu'une Maison d'Accueil Spécialisée, où par hypothèse les soins nécessaires ne leur seraient pas donnés, ne peut être réalisée au sein de l'hôpital.

On peut certes objecter que l'évolution affichée ne sert pas de paravent à des raisons moins avouables parce que plus économiques, nous allons en reparler, mais on ne saurait sous estimer la force de cette analyse qui emporte la conviction surtout quand elle se traduit par des pratiques toujours plus hardies d'intégration d'adultes très arriérés dans le tissu social ; certains psychiatres publics de grande notoriété disent même qu'à long terme il faut souhaiter la disparition de l'hôpital psychiatrique en réintégrant le malade dans la cité.

On ne saurait ne pas reconnaître que depuis quelques années certains hôpitaux psychiatriques sous l'impulsion d'expériences venues de l'étranger (Italie) ont incontestablement repensé leur projet à l'égard de cette clientèle et se sont dotés de structures, d'outils thérapeutiques adaptés ; pour preuve : l'expérience entre autres de l'hôpital de Soisy-sur-Seine "L'Eau Vive" - expérience relatée dans un livre par une équipe : "Les oubliés de l'hôpital psychiatrique" (Editions du Seuil). On y découvre là qu'un nouveau regard sur ces personnes arriérées profondes induit une toute autre approche éducative et thérapeutique, une vie institutionnelle différente et, sans croire aux miracles, des progressions certes lentes, mais réelles chez ces personnes dans une vie qu'on avait trop rapidement fixée et dans un état jugé trop vite indépassable, progressions des apprentissages, progression dans la capacité d'expression (langage ou autre moyen).

C'est donc à la suite d'une révision critique en profondeur de la réalité de l'arriération profonde que beaucoup d'hôpitaux psychiatriques refusent la réalisation des Maisons d'Accueil Spécialisées et se sont donc opposés à répondre à l'enquête effectuée par le C.R.E.A.I.

- Des raisons économiques avouées ou latentes

Des raisons économiques sont aussi très souvent évoquées. Pour certains hôpitaux, elles sont énoncées comme se surajoutant aux raisons d'ordre technique ; pour les autres, elles constituent déjà en soi et avant toute autre considération une raison impérieuse de s'opposer aux M.A.S. et principalement à celles que les Pouvoirs Publics souhaiteraient réaliser dans le périmètre même de l'hôpital par reconversion d'un pavillon inutilisé - et cela quelles que soient les garanties qu'on veuille lui donner, autonomie de gestion, autonomie de fonctionnement... le problème n'étant pas là.

Il semble aussi que même les plus critiques sur le plan thérapeutique et idéologique ne peuvent faire abstraction de ces considérations plus matérielles mais néanmoins toujours présentes dans les préoccupations du personnel. En effet, s'il est vrai que l'hôpital longtemps n'a reçu ces clients que par obligation et a même, ses responsables le reconnaissent, figé leur avenir, leurs potentialités par des étiquettes négatives et défaitistes, il n'en reste pas moins qu'aujourd'hui - même là où on persiste à ne trouver que peu d'intérêt à leur égard - des structures en personnel ont été mises en place pour leur accueil qui ne peuvent être déplacées ou gommées sans autre forme. De plus, l'arriéré profond, même vécu comme personne encombrante et n'ayant pas sa place, est cependant porteur d'un prix de journée ; même mal pris en charge par des structures non adaptées il est un client sur lequel on compte puisque toute la structure matérielle et humaine ne peut survivre que grâce à lui : il est celui par lequel transite une part des ressources.

On comprend là que ce personnel psychiatrique prenne peur sur sa raison d'être et sur son emploi. Indésirable un moment, l'arriéré profond devient convoité comme client potentiel là même où il n'était guère apprécié sous l'ancien angle de la gratification thérapeutique. Et si les hôpitaux peu à peu se vident par la mise en place de la politique de secteur, cette clientèle-là, au contraire, est une clientèle qui au moins en ce moment ne peut qu'être hébergée et totalement prise en charge, elle vient à point remplir des lits devenus vides à la tarification en vigueur dans les hôpitaux "spécialisés" - c'est-à-dire à prix de journée très élevé.

Comment dès lors pour ces personnels accepter que dans un pavillon de l'hôpital, là même où jusque là on avait accueilli des arriérés mentaux en tant qu'hospitalisés, on transforme par un coup de baguette magique de l'Administration, ce pavillon en M.A.S. accueillant la même clientèle, prise en charge éventuellement par le même personnel reconverti avec un prix de journée nettement inférieur - non plus celui de l'hôpital, mais celui des M.A.S., soit un prix de journée avoué de Frs. 250,-- en 1979. Il y a une contradiction qui est à l'origine de bien des réticences.

Si utiliser des pavillons non occupés d'hôpitaux, patrimoine existant, pouvait apparaître comme un objectif de saine gestion et parfaitement compréhensible, c'était oublier qu'on allait obligatoirement déplacer la clientèle arriérée profonde disséminée dans les autres pavillons vers ce pavillon devenu M.A.S. et qu'on allait, d'une part priver l'hôpital de ressources et l'obliger, peut-être, à licencier du personnel et c'était aussi proposer une prise en charge pour ces adultes sensiblement similaire à un coût moindre.

Certains verront là des préoccupations matérielles bien basses où seuls sont pris en compte les intérêts financiers de la structure gestionnaire et du personnel et nullement l'intérêt de la personne arriérée profonde pour laquelle, en principe, si on fait abstraction du débat sur "psychose et arriération" exposé ci-avant et ses conséquences dans la prise en charge, la Maison d'Accueil Spécialisée devrait en principe réaliser un net progrès par rapport à l'hôpital psychiatrique.

Mais l'on ne peut jamais, dans les problèmes d'adaptation, de reconversion, négliger de respecter et de prendre en considération le juste souci du personnel pour son emploi ; toute autre attitude serait technocratique.

Il importe aussi au C.R.E.A.I., sans prendre parti au-delà, s'il veut rendre compte de son travail, pondérer les résultats de son enquête, d'informer l'Administration des sensibilités perçues sur le terrain, des peurs et des craintes, peut-être parfois non justifiées,

reposant sur des raisons plus mythiques que réelles mais qui expliquent cependant les blocages et les cliquets posés dans la réalisation d'un voeu de cette Administration.

En conclusion

On a donc pu constater que si à l'origine l'arriéré profond n'a le plus souvent été qu'un client "par accident" de l'hôpital psychiatrique, celui-ci depuis une dizaine d'années a voulu reprendre à sa charge la prestation adaptée et souhaitable pour ce type de clients. Des raisons économiques sont certes toujours présentes, mais elles ne doivent pas faire oublier que tout un courant psychiatrique a modifié notre regard sur ces personnes et donc nos intérêts, nos pratiques.

Ce qui remet en cause à présent le rôle de l'hôpital psychiatrique réputé inadapté et inintéressé par le travail auprès des adultes en question. Craintes d'ordre économique et nouvel engagement thérapeutique expliquent donc la résistance du secteur hospitalier à l'enquête du C.R.E.A.I. dont les conséquences pouvaient être appréciées comme dépossession de clientèle à court terme.

On a vu aussi que, si Associations de Parents et personnels des hôpitaux semblent apparemment unanimes à dire : "Non aux M.A.S. dans des pavillons reconvertis d'hôpitaux psychiatriques", c'est pour des raisons qui nous apparaissent diamétralement opposées.

Si maintenant nous revenons sur l'aspect qualitatif, nous devons constater que le travail effectué avec ceux justement dénommés "les oubliés de l'hôpital psychiatrique" est typiquement le travail que nous proposons pour les M.A.S.

Dès lors, la question se pose de savoir si, indépendamment des importantes questions administratives et financières, il n'est pas concevable d'imaginer, dans certaines conditions, la création de petites sections prenant réellement en charge ces "oubliés".

Mais d'abord dans quelles conditions ?

- . des conditions historiques surtout, qui tiennent à l'évolution de l'hôpital lui-même, à ses origines, et à ce pourquoi il s'est plus particulièrement intéressé aux plus gravement et profondément touchés des malades ; à l'impact aussi de tel chef de service ou assistant ou même interne impulsant une dynamique nouvelle ; surtout au désir collectif d'un personnel infirmier particulièrement décidé - quelles que soient ses motivations à affronter la psychose et ses conséquences y compris organiques les plus "régressées", de même que toutes les intrications psychopathologiques que nous avons résumées - personnel dont feront partie prenante d'autres intervenants de formation différente (psychiatre, psychologue, psycho-rééducateur, etc...) - dont le statut ne peut plus être celui de vacataires plus ou moins extérieurs à ce qui se passe là mais véritablement intégrés dans une action et une démarche dont ils participent pleinement, avec toutes les contraintes que cela suppose.
- . des conditions locales, donc spécifiques à chaque établissement, à l'histoire de tel service ou de tel pavillon.

3 - EST-IL SOUHAITABLE QUE CES MULTIHANDICAPES VIVENT ISOLEMENT DES AUTRES HANDICAPES ADULTES

Notre position à cet égard est claire : nous pensons que la coexistence, la vie ensemble, de multihandicapés plus ou moins atteints et dont les degrés d'autonomie sont variables, est chose plus souhaitable, dynamisante et mobilisatrice pour ceux qui nous préoccupent.

L'hétérogénéité de tels groupes de vie n'exclut pas, bien entendu, des modalités spécifiques de prises en soins,. Elle favorise le mouvement, la circulation, l'aller et retour des personnes, les contacts entre ceux qui, relativement autonomes, peuvent à leur manière s'occuper de ceux qui le sont moins.

Au sein d'un foyer dit de vie (qu'il serait autant que possible souhaitable de ne pas dénommer "à vie") pourraient ainsi cohabiter :

- handicapés "travaillant" en C.A.T. de manière régulière ou discontinue ou s'y rendant sur des modes divers (en section "occupationnelle" par exemple),
- handicapés ayant parfois un emploi à l'extérieur,
- handicapés séjournant la journée et rentrant dans leur famille le soir,
- et ceux dont l'état transitoire justifie qu'ils y vivent pour un temps de manière continue.

Dans cette perspective, nous reprenons à notre compte les possibilités déjà énoncées dans la circulaire ministérielle d'accueil temporaire et d'accueil de jour. Car elles vont dans le sens des ruptures dans le temps et l'espace, de la circulation des personnes, de changements de lieux qui nous paraissent importants par leur impact mobilisateur.

Nous insisterons volontiers sur l'accueil temporaire. Accueil donc de groupes venant d'autres établissements, d'autres lieux de séjour accompagnés par leurs soignants - groupes essentiellement de taille restreinte et dont le temps de séjour sera limité. L'intérêt de cet accueil temporaire se rapproche beaucoup de celui des transferts thérapeutiques.

L'établissement devra donc être prêt à cet accueil, au niveau de ses possibilités d'hébergement bien sûr, mais aussi d'une préparation collective qui en conditionne la qualité et les effets bénéfiques - tant pour ceux qui accueillent que pour ceux qui sont accueillis. De tels établissements pourraient donc associer des modalités diversifiées d'accueil, d'hébergement et de soins dans des proportions variables mais avec une grande souplesse de fonctionnement.

Nous n'oublions pas non plus l'accueil des parents. Nous avons vu que dans une proportion qui semble encore importante, certains grands handicapés ne sont jamais sortis de leur famille. La problématique de la séparation est donc délicate et progressive, l'accueil de jour prenant là sa place comme transition vers cette séparation.

Par ailleurs, le lieu de vie des pensionnaires handicapés doit être perçu comme tel par leurs familles qui doivent pouvoir leur rendre visite, passer quelques journées avec eux, etc...

Au total, doivent donc être considérés au sein d'une section M.A.S. :

- l'accueil de jour et de nuit,
- l'accueil transitoire de jour,
- l'accueil temporaire de groupes extérieurs dans une proportion qui doit, à notre sens, être supérieure à 10 % - donc le départ temporaire de groupes de pensionnaires habituellement hébergés,
- l'accueil des parents.

Si, maintenant, nous reprenons ce que nous évoquons plus haut, devraient pouvoir aussi coexister des petites sections associant :

- M.A.S., dans la diversité que nous soulignons,
- foyer de jour,
- foyer de nuit,
- foyer d'accueil temporaire à temps plein,

dans des lieux géographiques identiques ou/et disséminés.

Il n'y a pas de chiffre idéal, mais un seuil à ne pas dépasser qui devrait valablement se situer aux alentours de 30 personnes pour l'ensemble d'une telle structure.

CONCLUSIONS "PROVISOIRES"

En fonction de ce que nous venons de développer, les suggestions que nous pouvions faire étaient donc diverses et variées.

Mais elles ont un impératif :

Une structure VIVABLE, à savoir : ouverte sur l'extérieur, non repliée sur elle-même, accueillante dans toutes les modalités ci-dessus évoquées, et soignante à la condition que son personnel y soit non seulement suffisant mais également varié, et gratifié.

- La M.A.S. peut être une structure unique, de petite taille, ne dépassant pas 30 pensionnaires mais intriquant les diverses variétés d'hébergement déjà évoquées.
- La M.A.S. peut être une structure éclatée, et intégrée dans l'habitat normal - solution apparemment idéale dont les conditions de réalisation sont très difficiles.
- La M.A.S. peut être une des sections d'un petit foyer unique ou éclaté ou articulant ces deux possibilités, ce qui combine des modalités variées d'accueil de handicapés eux-mêmes différents.
- La M.A.S. peut être partie prenante d'un service psychiatrique public - mais le parti architectural et l'aménagement de l'espace doivent donner toute leur importance à l'accessibilité et à la circulation : donc espaces assez vastes, sans barrières, où il s'agira d'évoluer facilement et en même temps de proscrire la monotonie, la répétition stéréotypée, et favoriser couleurs, lieux électifs (mini piscine, etc...), et où ruptures dans le temps et modalités du soin donnent à vivre et à espérer.

J.L. SARRAN

UN EXEMPLE DE MINI-FOYER POUR JEUNES
ADULTES MULTIHANDICAPES (1983)

Il nous a semblé intéressant de présenter ici le mini-foyer de l'Association des Paralysés de France (A.P.F.) pour de jeunes multihandicapés, que dirige Monsieur J.L. SARRAN, conseiller technique à l'A.P.F., d'abord parce que de telles réalisations sont rarissimes en regard des besoins considérables, ensuite et surtout parce que la qualité de celle-ci - encore très jeune - tient à deux traits qu'on voudrait voir se diffuser partout : le respect de chaque sujet accueilli dans son originalité, l'esprit de recherche, l'effort de souplesse et de mobilité de la part de l'équipe d'encadrement.

Imaginer puis réaliser un petit foyer pour jeunes adultes multihandicapés met en jeu un certain nombre de paramètres qui vont conditionner la dynamique de l'établissement et par la même, le style de vie possible à l'intérieur.

Le but de ce document est d'essayer de faire quelques constats susceptibles de nous aider à avancer sachant que bien des choses restent à affiner, voire même à découvrir.

Nous éprouvons aujourd'hui le besoin de faire le point sur ce qui a été fait, pour approfondir notre réflexion dans la perspective d'un avenir s'approchant de plus en plus de la réalité des jeunes, et de leurs richesses, souvent bien plus grandes que nous le pensons ordinairement.

I - POURQUOI UN MINI-FOYER POUR JEUNES ADULTES MULTIHANDICAPES ?

Pour trouver l'origine de ce qui est aujourd'hui le foyer d'Aixe/Vienne, il est nécessaire de remonter en 1978, au moment où l'Association des Paralysés de France a ouvert l'Institut d'Education Motrice de Beaune-les-Mines. Nous nous sommes trouvés dans une situation telle que sur les quatre-vingts enfants

et adolescents reçus dans l'établissement, une bonne moitié était des multihandicapés, c'est-à-dire des jeunes ayant deux, trois, voire quatre handicaps associés. Très vite, nous nous sommes aperçus qu'un type d'éducation conventionnel avec tout ce qu'il comporte de "normalisation", n'était pas adapté aux enfants, il fallait faire autre chose, définir des objectifs simples pour mieux approcher des jeunes devant lesquels nous nous sentions impuissants.

Une partie de l'équipe s'est alors mobilisée à partir d'une question :

"Quelle pourra être une vie d'adulte pour les enfants et adolescents que nous avons aujourd'hui ?".

Nous pensions qu'en répondant à cette question, nous trouverions des éléments qui nous aideraient dans notre travail avec les enfants, partant du principe qu'une vie d'adulte commence, se prépare dès et dans l'enfance.

Par manque de recul autant que par méconnaissance des enfants multihandicapés, notre réflexion s'est bornée à quatre constats qui ont fait très vite l'unanimité.

- 1°) Toute forme de travail même protégé dans laquelle un minimum de rentabilité intervient paraissait aléatoire voire impossible.
- 2°) La vie relationnelle même perturbée par des problèmes psychologiques graves était à développer compte tenu du fait que ce domaine paraissait être celui où nous nous "ressemblions" le plus.
- 3°) Le fonctionnement d'un foyer d'adultes devait être négocié en fonction de leur propre rythme de vie et non sur un rythme qui ressemblerait au nôtre, ce qui n'aurait été qu'une "normalisation" de plus (sécurisante pour nous) mais sûrement pas une manière de prendre en compte leur réalité.
- 4°) Le lieu d'implantation d'une telle structure paraissait nécessiter une réflexion approfondie, d'une part pour faciliter un certain nombre de repères, et d'autre part éviter un isolement de fait, même si nous pressentions qu'une intégration dans le lieu de vie serait difficile, et à envisager avec une extrême prudence.

Avec les années, la pratique et la réflexion ont conforté ces quelques idées, c'est donc à partir de là que nous avons conçu et réalisé le Foyer d'Aixe/Vienne.

Dans un souci de clarté, nous tenons à préciser que le contenu des pages qui vont suivre, est en fait une synthèse de ce que nous avons imaginé et de ce que nous vivons aujourd'hui.

Nous considérons que le peu de pratique que nous avons acquis fait encore partie de la mise en place tant il nous reste à approfondir, découvrir, ou inventer.

II - LA MISE EN PLACE

Toute la mise en place du foyer a été organisée en fonction et autour de trois grands axes sous tendus par une idée simple qui est en fait un principe de base de la vie.

"Chaque jeune est un SUJET et pour exister en tant que tel il est indispensable qu'il soit le plus possible ACTEUR et AUTEUR, donc qu'il ait une emprise maximum sur ce qui l'entoure, que ce soit les choses ou les gens."

1°) Le foyer est un lieu où la vie relationnelle se veut intense et réelle parce qu'à ce niveau là, les jeunes sont comme n'importe lequel d'entre nous, ils ressentent les choses, éprouvent des émotions identiques parfois même avec une acuité accrue. Il y a donc nécessité de partage où chacun donne et chacun reçoit.

2°) Le foyer est un lieu où chaque jeune a une responsabilité précise, tenant lieu de travail mais où la rentabilité n'intervient pas. Cependant, chaque jeune a une tâche précise à faire, c'est un travail sérieux qui l'occupe un temps donné et qui nécessite de sa part un engagement. Sauf cas exceptionnel, la responsabilité, qu'elle soit intérieure ou extérieure à l'établissement, est différente des tâches matérielles de tous les jours.

3°) Le foyer est un lieu où le temps est pris en compte. Chacun a son propre rythme (les handicaps ont ici une grande importance) il est donc important que nous instaurions un rythme de vie à leur mesure.

Mettre en place une vie de foyer tenant compte de ces trois idées de base suppose quelques moyens et précautions qui avec le temps s'avèrent importants.

- Une organisation matérielle de la vie qui laisse du temps pour autre chose.
- Une souplesse de fonctionnement dans le quotidien qui évite la rigidité mais aussi une routine de fait.
- Si la vie collective reste importante, il est indispensable de pouvoir individualiser en fonction des désirs, de la personnalité de chacun, de la responsabilité individuelle.
- Le personnel d'encadrement doit être suffisant tant pour pouvoir individualiser que pour diversifier, que pour ne laisser de côté aucun des aspects essentiels de la vie.
- Il est indispensable de faire en sorte que les jeunes et le personnel se sentent chez eux et puissent investir dans les lieux et dans la vie.
- La capacité d'accueil ne peut excéder dix à quinze places, faute de quoi un tel projet est irréalisable. Trouver une responsabilité individualisée, se sentir chez soi, alléger au maximum la routine quotidienne est possible avec dix-douze, beaucoup plus difficile à vingt, sans doute utopique à trente ou quarante.

III - LE FONCTIONNEMENT

1 - Le lieu d'implantation

Trouver un terrain, un bâtiment à transformer ne paraissait pas un gros problème au départ compte tenu du contexte de la région du Limousin, qui ne passe pas pour être un lieu surpeuplé.

Cependant nous avons orienté notre recherche à partir de trois réflexions :

1°) Ne pas construire dans Limoges, ville de 170.000 habitants pour ne pas se noyer dans une masse où l'indifférence générale primerait.

2°) Ne pas construire dans un tout petit village de 60 à 100 habitants comme il en existe de nombreux dans la région, d'une part, pour ne pas risquer un rejet pur et simple, et d'autre part, pour ne pas être isolés dans un lieu où il ne se passe rien ou presque.

3°) Rester à proximité de Limoges pour pouvoir profiter (notamment sur le plan loisirs) de tout ce qui se passe dans une ville suffisamment importante.

L'idéal semblait donc une petite bourgade de 2 à 5.000 habitants dans un rayon de 15 à 20 km. autour de Limoges pour que nous trouvions sur place une certaine animation tout en restant dans des proportions à dimensions humaines de manière à faciliter les contacts.

Nous avons alors écrit à une quinzaine de municipalités de ce type, expliquant qui nous étions et ce que nous voulions faire. Les réponses furent négatives ou très nuancées ; manifestement, une extrême prudence semblait la règle d'or, sauf pour une où Monsieur le Maire d'Aixe/Vienne disait en trois lignes :

"Votre projet m'intéresse, il faut venir me voir"

Si nous relatons les faits en détails, c'est pour souligner que la volonté, le désir, manifestés par la municipalité, faisaient que nous avions une grande chance de venir vivre dans un lieu où nous serions accueillis. Si nous ne recherchions pas a priori (compte tenu de la population) une intégration à tout prix, notre volonté était tout de même au moins de manière partielle, de vivre au milieu d'une population et avec elle.

Implanter un établissement quelque part est donc une affaire sérieuse qui demande une recherche allant au delà du problème matériel (terrain, bâtiment). Là encore, le côté humain, relationnel, s'il a été bien pensé, expliqué, discuté, peut amener la ville et sa population sinon à un "mariage d'amour", au moins à une cohabitation avec le foyer où chacun se sent chez lui et non dépossédé de ce qui pourrait ressembler à une tranquillité ou une liberté.

C'est ainsi qu'à Aix/Vienne nous avons assisté à des évènements d'un intérêt certain pour les jeunes et le foyer.

- Des personnes que nous ne connaissons pas mais qui sont venues nous voir, prendre contact, discuter
- Des élus municipaux qui sont venus visiter, qui ont gardé un contact et ne manquent pas de nous avertir lorsqu'une fête ou une manifestation quelconque se prépare à Aix (Carnaval, majorettes, bals...).
- Des voisins qui pour aller au centre commercial avaient l'habitude de passer dans la propriété et qui continuent à le faire quotidiennement depuis que nous nous sommes parlés.
- Un cultivateur qui gracieusement nous a labouré le terrain pour le jardin.
- Les commerçants qui ont pris l'habitude de voir les jeunes et acceptent très bien une communication difficile, des demandes parfois farfelues, en fait de prendre du temps parce que tout va moins vite.
- La gendarmerie se sent investie d'une mission de protection plus grande que celle réservée à la population.
- Ce monsieur qui nous a offert plusieurs kilos de carottes mais qui tient à rester anonyme.

Mais c'est aussi un certain nombre de services que non seulement nous nous faisons un devoir de rendre mais beaucoup plus un plaisir compte tenu du contexte :

- remplissage de sacs de confettis.
- amener à Limoges un handicapé qui vit à la maison de retraite.
- aide au secrétariat de mairie qui va se mettre en place au niveau de petites choses qui leur feront gagner du temps.

Il reste vrai que tout ce qui vient d'être décrit sont des éléments partiels, voire même superficiels, mais il faut tenir compte d'une part que nous sommes là depuis seulement six mois, et d'autre part, que nous ne pouvons découvrir cela que petit à petit à partir du moment où nous serions sur place.

Mais en fin de compte, n'est-ce pas le jeu relationnel classique que chacun de nous pratique quand il arrive quelque part (déménagement par exemple). Sans doute pourrions-nous approfondir, multiplier avec le temps tout en restant conscients qu'il y aura forcément des limites. Ce qui nous semble important dans l'immédiat et ne fait aucun doute, c'est qu'entre le foyer et la ville, il y a une connaissance, une reconnaissance mutuelle qui continue à se faire en grande partie parce qu'il y a eu au départ un désir réel de la municipalité de nous accueillir et de nous faciliter les choses. Cet aspect me semble capital et sera autant que possible à prendre en compte dans les créations futures.

2 - La population

Nous recevons à Aix, 11 jeunes adultes, 3 garçons et 8 filles en internat complet, entre 17 et 23 ans :

- 8 jeunes ont leur famille dans le département,
- 1 jeune vient de Charente-Maritime,
- 1 jeune vient de l'Indre,
- 1 jeune vient de Charente,

10 ont passé plusieurs années à l'I.E.M. de Beaune-les-Mines.

Globalement, nous pouvons souligner que nous avons à faire à des multihandicapés de gravité moyenne, avec 3 handicaps associés dominants : handicap moteur, handicap mental, troubles de la personnalité et du comportement.

Une jeune fille, 19 ans, peu handicapée (séquelles d'hémiplégie dues à une tumeur cérébrale), petit niveau (C.E.2), aurait pu aller en C.A.T., rythme lent mais fait bien ce qu'elle fait, autonome dans le foyer. Dépendante à 80 % à l'extérieur.

Une jeune fille, 19 ans, I.M.C. (marche) limitée sur le plan intellectuel, rythme très lent (fait des choses mais plus ou moins bien), troubles de la personnalité relativement peu importants, indépendante pour les actes de la vie quotidienne, dépendante à 60 % à l'extérieur.

Un jeune homme, 19 ans, I.M.C. athétosique (marche) tout geste un peu fin lui est impossible, troubles du langage, vie relationnelle normale quand il est en sécurité. Autonome dans le foyer, dépendant à 70 % à l'extérieur.

Deux jeunes, un garçon et une fille, 18 ans, I.M.C. dépendants à 70-80 % pour les actes de la vie quotidienne (fauteuil roulant), se présentent comme des débilés moyens, peu de ressources, pas ou peu d'initiatives. Troubles de la personnalité d'origine affective importants, dépendants à 95 % à l'extérieur.

Une jeune fille, 19 ans, ayant des traits psychotiques très marqués, dépendante à 70 % pour les actes de la vie quotidienne, 95 % pour le reste de la vie au foyer, 100 % à l'extérieur.

Une jeune fille, 23 ans, arthrogripose plus greffe vertébrale, fauteuil roulant, très gênée au niveau des membres supérieurs. Niveau C.M. se sert d'une machine à écrire d'une seule main. Dépendante à 70 % pour la vie quotidienne, assez débrouillarde à l'extérieur, relations normales.

Un jeune homme, 19 ans arthrogripose, dépendant 20 à 30 % pour les actes de la vie quotidienne. Gros handicap moteur, débile léger, moyen (pas homogène). Troubles de la personnalité, du langage, capable d'initiatives, débrouillard, dépendant à 60 % à l'extérieur.

Une jeune fille, 17 ans, I.M.C. fauteuil, arrive à être autonome pour la vie quotidienne avec du temps, les apprentissages sont longs. Troubles du langage importants, très fatigable, petit niveau (C.E. 2 - C.M. 1). A l'extérieur dépendante physiquement, mais elle est très débrouillarde, relations normales.

Une jeune fille, 18 ans, hémiparétique, marche, autonome pour les gestes de la vie quotidienne, limitée sur le plan intellectuel. Gros troubles du langage, perturbée sur le plan relationnel, obsessionnelle, gros troubles affectifs. A l'extérieur se débrouille pas mal mais non autonome par rapport au langage.

Une jeune fille, 18 ans, I.M.C. dépendante complète, aucun langage verbal, ne peut absolument rien faire seule. Troubles de la personnalité.

REMARQUES

La jeune fille citée en premier est tout à fait limitée pour être en foyer. Nous l'avons prise pour essayer avec un peu de temps, un ou deux ans, de la faire travailler à l'extérieur. Elle devrait de toutes façons quitter le foyer.

Le groupe de jeunes est relativement hétérogène ; loin d'être un handicap cet état de fait nous paraît une bonne chose. Nous pensons même qu'il est indispensable pour qu'il y ait une vie dans le foyer suffisamment diversifiée et, par contre coup, plus riche, y compris pour les adultes.

Nous avons voulu un jeune dépendant complet, pensant que nous pouvions l'assumer, ne serait-ce qu'au titre d'une certaine solidarité. A noter tout de même que la difficulté est grande quand chez le jeune les troubles de la personnalité sont importants.

Après six mois de fonctionnement, nous constatons de façon précise que la vie de l'établissement est beaucoup plus tributaire de la prise en charge des troubles de la personnalité des jeunes que de tous les autres handicaps (moteurs, mentaux).

3 - La tâche

Nous l'avons déjà dit, le travail au sens où il est couramment entendu, c'est-à-dire avec un volume horaire important et une rentabilité, ne pouvait s'envisager compte tenu de la population accueillie au foyer.

Pourtant chacun est capable de faire quelque chose à condition que nous acceptions deux limites :

- dans une tâche donnée, ce qu'un jeune peut faire est forcément partiel.
- un jeune peut tout faire s'il a le temps qui lui est nécessaire pour arriver au but.

Petit à petit, une idée s'est imposée à l'esprit de tous ceux qui ont participé à la mise en place de l'établissement. Puisque "être", ou plutôt "être davantage", implique de plus en plus une emprise sur ce qui nous entoure, il devenait impératif que chaque jeune fasse quelque chose, tenant compte bien entendu des limites énoncées précédemment.

Nous ne voulions pas employer le terme travail pour éviter toute confusion voire même toute équivoque, c'est pourquoi nous l'avons remplacé par le terme "tâche", mieux adapté pensions-nous à la situation.

Mais là encore, quelques précautions s'imposaient pour bien cerner puis délimiter ce que nous entendions mettre derrière les mots :

- 1°) La tâche correspond à un travail réel qui sert à quelque chose, à quelqu'un ou à un groupe, à l'établissement ou encore aux personnes extérieures. C'est donc quelque chose de sérieux.
- 2°) Il semble important que la tâche soit du même ordre que ce que chacun d'entre nous peut trouver ou faire dans la réalité sociale extérieure. Il s'agit ni de faire faire pour le plaisir, ni de démultiplier indéfiniment pour trouver quelque chose coûte que coûte.
- 3°) Sauf cas très exceptionnel, la responsabilité n'est pas cherchée dans les tâches matérielles de la vie quotidienne (vaisselle, ménage, mise de table...). En effet, trouver ici un travail est facile mais trop routinier, et risque avec le temps de devenir une corvée insupportable. Ces tâches sont nécessaires mais ennuyeuses, tout le monde, personnel et résidents, y participe pour qu'elles soient le moins pesantes possible.
- 4°) La tâche que le jeune va prendre demande de sa part un engagement, elle doit donc être personnalisée et correspondre autant que possible à un désir du jeune.

Avant l'ouverture de l'établissement, nous nous étions bornés par la force des choses à quelques idées banales, plus ou moins passe-partout :

- élever deux ou trois lapins,
- avoir en accord avec la mairie la location du terrain de tennis de la ville (les gens venant au foyer pour retenir le cours et payer)
- garder le matériel de la municipalité entreposé dans un bâtiment proche.

Si ces quelques idées restent bonnes et se mettent en place, nous savions d'une part qu'elles ne correspondaient pas au peu de possibilités de certains et, d'autre part, qu'elles nous mettaient en trop grande dépendance de l'extérieur, en l'occurrence de la municipalité.

C'est finalement en vivant dans l'établissement que les choses se sont petit à petit précisées. Nous avons surtout découvert des possibilités auxquelles nous ne pouvions penser, et surtout, nous n'avions pas compté suffisamment sur la capacité des jeunes à trouver eux-mêmes.

L'un nous a, par exemple, dit qu'il pouvait se charger de faire payer les communications de ceux qui téléphonent pour leur propre compte. L'idée a été retenue parce qu'elle correspond aux critères définis en supprimant le fameux cahier bien connu de tous ceux qui ont vécu en institution, et en général mal rempli :

- en évitant de trouver un système pour les résidents parce qu'ils ne savent ni ne peuvent écrire.
- en évitant un surcroît de travail à la comptable pour facturer et se faire payer.

Une autre s'est chargée dans le même esprit de faire payer les repas aux gens extérieurs qui viennent manger dans l'institution. Il se trouve qu'elle ne sait pas rendre la monnaie, un éducateur doit donc l'aider, mais nous pensons que cela a peu d'importance, elle a son job, c'est son affaire, et c'est elle qui demande de l'aide quand elle en a besoin. N'avons-nous pas nous même besoin des autres tous les jours ?

Un autre encore s'est mis à aller à la cuisine tous les jours alors qu'aider la cuisinière lui est impossible, ses possibilités motrices sont extrêmement réduites. Pourtant il a une amplitude de bras suffisante pour

ouvrir la porte du four et l'allumer. C'est sa manière d'aider, de se rendre utile. Bien entendu nous n'aurions jamais pensé à cela, mais surtout nous n'aurions jamais osé lui proposer tant nous aurions trouvé cette activité dérisoire et peu en rapport avec ce que nous appelons la "tâche". Pourtant c'est son "truc", il l'a trouvé seul et il y tient, alors pourquoi pas ? Sans doute s'en lassera-t-il un jour, alors nous trouverons ensemble autre chose, c'est à lui de déterminer quand et comment.

D'autres travaux ont été trouvés par le personnel comme par exemple entretenir les maillots d'une équipe de football, deux actuellement nous donnent régulièrement leurs maillots que deux filles lavent et repassent.

Le jardin pris en charge par un jeune et un membre du personnel sachant que c'est lui qui décide et, là encore, demande quand il a besoin.

Un jeune, sans savoir compter, mais parce qu'il connaît les chiffres, peut se servir d'une machine à calculer. Il va aider la comptable en lui faisant des additions. Outre le fait que nous avons un peu peur pour la "gestion" nous avons accepté toujours en fonction de la même idée, parce que cela peut être utile à la comptable qui n'a pas de ce fait un surcroît de travail.

Nous avons aussi quelques autres idées pour l'avenir comme par exemple le gardiennage d'animaux pendant les vacances, un petit élevage de vifs pour les marchands d'articles de pêche, ou, plus délicat parce que plus ambitieux, une sorte de halte-garderie dans le foyer même.

Parce qu'il nous reste encore à chercher et à imaginer, nous sommes convaincus maintenant que non seulement chacun aura sa "tâche", mais que les possibilités sont suffisamment grandes pour nous renouveler le moment venu, ce qui d'une part sécurise tout le monde et, d'autre part, évitera de nous accrocher à des travaux ne correspondant plus à une réalité avec le temps.

Bien entendu, la tâche que fait chacun ne l'occupe pas un temps ni très défini, ni très important. Peu importe encore une fois, il ne s'agit pas d'un travail classique mais bien d'une occupation qui rend chacun de nous

important, parce qu'utile aux autres et à notre lieu de vie. D'autres formules sont envisageables et sans doute pratiquées ici et là, c'est à notre avis une obligation dans la mesure où un adulte multihandicapé, comme tout un chacun, ne peut imaginer un contenu à sa vie sans une occupation, originale ou non, qui le motive et le fait désirer. N'est-il pas vain de croire qu'une vie faite uniquement de loisirs suffit, une dimension fondamentale de l'homme ne manque-t-elle pas dans ce cas là ?

D'aucuns se demanderont peut-être comment est utilisé le reste du temps si la responsabilité n'est pas inscrite dans un volume d'heures précis. Il n'est évidemment pas envisageable de laisser un vide trop important dans la vie de tous les jours, pour cela nous avons organisé les choses selon trois axes :

1°) Au gré des désirs, nous utilisons les lieux pour des activités plus structurées, telles que broderie, couture, pâtisserie, bois, etc...

2°) Nous avons fait en sorte que l'aménagement du foyer ne soit pas complet tant dans les murs qu'à l'extérieur. Ainsi, petit à petit, nous décorons, aménageons (tables, étagères, ustensiles...) en faisant les choses avec les jeunes et le plus possible à partir de leurs idées. Cela offre un double avantage, nous mobiliser et investir personnellement dans le cadre de vie.

3°) Les loisirs ont bien entendu leur place, que ce soit à l'intérieur (jeux de société, musique, télévision...) ou à l'extérieur (cinéma, spectacles, manifestations organisées par la ville d'Aixe). Ils sont un moyen important mais restent un élément d'un tout composé de choses les plus diverses possibles.

Nous ne pouvons pas parler de la tâche (travail) sans nous poser la question de la rémunération. Il n'est pas question de salaire au sens strict du terme, il n'est pas non plus possible de tout placer au niveau du simple service.

Autant pour ce qui vient de l'extérieur la réponse est simple, une contrepartie financière minimum est demandée, par exemple, nous prenons 30 F. chaque fois que nous lavons et repassons les maillots de foot, autant pour ce qui est à l'intérieur du foyer nous n'avons pas cette possibilité.

Nous envisageons de mettre en place un système qui ne pénalise pas l'établissement, mais qui n'est pas non plus assimilable à un "pourboire" ou une obole.

J'ai demandé, par exemple, au jeune qui fait payer les communications de prendre 70 centimes au lieu de 50 et de garder la différence. Obole, injustice, pis-aller peut-être, mais que rencontrons-nous dans la vie active. On se sert d'une cabine (50 centimes), nous en avons une à 20 mètres de l'établissement utilisable par tous. Nous téléphonons d'un café, par exemple, on nous demande 1 F. que nous payons. Que faisons-nous de différent ? Ce n'est que parce que cette pratique n'est pas spécifique au foyer que nous l'acceptons.

Pour le reste nous pensons ponctionner une partie des "rémunérations" par une caisse commune de façon à pouvoir payer ce qui rentre bien dans le cadre de la tâche et qui n'est pas possible autrement.

Il y a sans doute beaucoup à dire sur le système, peut-être même sur son existence, le temps là encore nous dira ce qu'il faut modifier et comment.

4 - Le temps et le rythme de vie

Nous avons pu constater dans les établissements d'enfants, à la fois par des contraintes inhérentes à la dimension et au nombre mais aussi par manque de réflexion, que trop de choses étaient faites dans un temps trop court. Tout était structuré, lever, repas, groupe, activités, rééducation..., de telle façon que les jeunes subissaient trop souvent.

Deux exemples nous aideront à mieux comprendre :

1°) Lors d'une synthèse, les éducateurs se culpabilisaient parce qu'un adolescent restait presque tout un après-midi devant le baby-foot pour finalement ne faire qu'une partie.

En creusant un peu, nous nous sommes aperçus que pour faire une partie qui se fait en 20 ou 25 minutes normalement, il lui fallait 2 heures montre en main. De plus, il fallait d'abord trouver un partenaire, ce qui n'est pas toujours facile.

Perdait-il son temps, comme nous le pensions, ou était-ce un des rares moments de la semaine où il était vraiment sujet, auteur, acteur, maître de son temps qu'il organisait comme il le voulait ou pouvait ?

2°) Un enfant plus jeune, très handicapé, arrivait à se déplacer seul mais pour faire les 20 ou 30 mètres qui séparaient le groupe de la salle à manger, il lui fallait 30 minutes. Que faire ? Lui donner le temps nécessaire, lui en donner moins, mais le stimuler continuellement pour gagner cinq minutes, le garder jusqu'à l'heure du repas, mais c'est l'adulte qui le déplace lui-même.

Toutes les attitudes nous semblaient bonnes parce qu'à employer en fonction des circonstances. Par contre, l'important est d'avoir bien présent à l'esprit que le facteur temps joue un grand rôle et que nous ne pouvons pas en faire l'économie quel que soit le prétexte.

Au foyer les contraintes dues au nombre sont très minimes, nous n'en parlerons donc pas. En revanche, réelles sont celles qui touchent à tout ce qui se fait à l'extérieur et qui nous mettent en relation avec d'autres personnes : rendez-vous chez le kiné, médecin, dentiste,... C'est le principe de réalité qui joue ici à plein, nous rappelons la consigne et parfois même l'exigeons.

Pour le reste, nous nous imposons une règle : la souplesse.

Pour tout ce qui touche à la vie quotidienne, où les jeunes tirent des bénéfices et prennent un certain plaisir, nous essayons de respecter leur rythme. Il n'y a pas d'heure imposée pour le lever, le coucher, le moment où l'on va prendre le petit déjeuner, les repas qui se décalent en fonction des circonstances d'une demi-heure et parfois plus.

Pour le reste, qui sont des obligations plus ou moins rébarbatives, mise de table, nettoyage... les jeunes participent mais sont aidés par les adultes pour qu'ils n'y passent pas des heures entières et qu'ils gardent suffisamment de temps pour vivre autre chose.

Par contre, toute liberté est laissée au jeune pour assumer sa tâche, surtout pour qu'il en reste maître et qu'il l'organise quand il veut et comme il veut. Qu'ils lavent leurs maillots un jour, en repassent trois le lendemain, et le reste un autre jour, peu importe, la seule règle est que tout soit fait le moment venu.

Une question cependant peut se poser. Un jeune multihandicapé qui a peu de désirs, peu d'initiatives est-il capable d'éviter le "je ne sais pas quoi faire" ou plus, l'ennui ? Il arrive sûrement qu'à tel ou tel moment le jeune se retrouve face à lui-même plus ou moins désœuvré mais n'est-ce pas un élément de la réalité . Ce qui nous paraît important c'est de faire en sorte qu'il trouve autre chose quand il en a envie ou besoin. Cette autre chose ne peut pas être n'importe quoi, l'éventail des possibilités doit être large et la faculté d'individualiser importante.

Actuellement, nous pensons pouvoir dire qu'avec le temps consacré à leur personne (toilette, habillage, repas..., le temps pris pour les rééducations et tout le reste) les journées semblent courtes et il n'est pas rare que tout ne soit pas fait.

5 - La vie relationnelle

Avant de développer ce que nous entendons faire de la vie relationnelle au foyer, il n'est sans doute pas inutile de faire quelques rappels de ce qui se passe dans les institutions d'enfants et notamment dans les internats. Il n'est bien évidemment pas question d'une remise en cause de l'internat mais seulement de pointer quelques constats qui peuvent mettre l'enfant devant des difficultés supplémentaires.

L'institution demande au jeune une maturité affective que n'a pas toujours le multihandicapé parce qu'il doit renoncer à une relation de corps à corps avec ses parents. Ce renoncement suppose de sa part une capacité de

sublimation dont il est souvent incapable parce qu'il ne s'est pas encore affirmé comme sujet ; chez certains, la notion du moi corporel n'est même pas acquise, alors qu'elle est indispensable pour l'accès au symbole.

L'enfant reste donc souvent dans un circuit court de relations. Pour un enfant valide, la crèche, l'école maternelle, sont les lieux transitionnels dont par le Winicott. Ils obligent aussi l'enfant à un renoncement mais il est momentané, ce qui lui permet petit à petit de s'éloigner d'une relation de type fusionnel.

L'internat traditionnel permet difficilement une relation individuelle suffisante tant en quantité qu'en qualité. Ceci est d'autant plus dommageable que le multihandicapé a eu une relation avec ses parents très souvent marquée d'une culpabilité inconsciente et d'un besoin de réparation qui conditionne sa vie. Tout cela amène des points de fixation qui font que nouer une relation avec l'autre demeure très difficile et dans certains cas impossible.

Un mini-foyer garde un caractère familial parce que le groupe est restreint et qu'il y a de fait une réelle permanence des éducateurs. Si en plus il prend soin de ne pas trop s'attacher aux âges chronologiques sur lesquels sont fondées les institutions (tranches d'âges), il doit permettre une relation dans laquelle le jeune adulte :

- est sujet,
- où la permanence des "objets" (l'encadrement) est réelle,
- où les repérages temporo-spaciaux sont fixes et faciles,
- où la bonne connaissance du jeune permet de s'adapter à chacun.

Tout cela peut permettre théoriquement d'entrer dans un ordre symbolique non culpabilisant pour les jeunes et non culpabilisé par les adultes.

a) Chacun est sujet

Au foyer, la vie relationnelle est basée sur le partage où chacun donne et chacun reçoit. Nous considérons que nous sommes ici pour vivre ce qui fait qu'il n'y a pas dix jeunes et dix personnes d'encadrement mais bien vingt personnes qui vivent et éprouvent des émotions, ressentent des choses et où chacun se sent chez lui. Nous l'avons déjà dit, c'est sans doute à travers les émotions, les sensations éprouvées par chacun

que les jeunes sont le plus proches de nous, là où nous nous ressemblons le plus. C'est à travers cela que la notion de partage prend tout son sens. Nous avons sans doute une trop grande propension à voir ce que nous apportons aux jeunes, et pas assez à regarder ce que eux peuvent nous apporter, alors qu'avoir le réel sentiment qu'ils comptent, qu'ils peuvent aussi déterminer les choses, nous paraît tout à fait essentiel pour qu'ils existent réellement en tant que sujet. Il n'est d'ailleurs pas besoin de chercher des éléments dans des choses compliquées, la vie quotidienne nous donne une multitude d'occasions à travers les joies, les conflits, les tâches matérielles, les loisirs de nous "éprouver" en tant que sujet ayant le respect de l'autre et confiance en lui.

b) La permanence des "objets"

Une qualité de relation où chacun est sujet va aussi permettre au jeune d'investir plusieurs adultes qui sont en fait des "objets" d'identifications partielles. Chacun utilise l'autre (pas n'importe lequel) dans ses manques pour sa recherche d'unité condition indispensable pour exister en tant que sujet différent de l'autre. cela va aussi permettre à l'adulte de ne pas porter seul la responsabilité totale et globale du jeune, ce qui est toujours éprouvant, voire insupportable dans le temps. Au contraire, différents regards sont le gage d'un minimum d'objectivité.

c) Des repères temporo-spaciaux

Ces repères sont une condition à une vie quotidienne vraie. Tous les lieux de la maison sont non seulement ouverts aux jeunes mais nous essayons de faire en sorte qu'ils soient investis par eux. Nous prendrons l'exemple de la cuisine qui est sans doute un des plus significatifs. C'est là où l'on prend le petit déjeuner à deux ou trois avec un ou plusieurs adultes. C'est là aussi que l'on peut dire "j'ai envie de manger cela" plus que d'institutionnaliser la confection des menus, c'est là encore où l'on s'essaie à l'épluchage, à faire un gâteau, c'est là aussi où l'on vient parce qu'il fait chaud, que ça sent bon, c'est là enfin que l'on vient discuter parce qu'on s'y sent bien. Nous avons pu remarquer que les différents lieux ont petit à

petit eu des fonctions propres non attribuées au départ, mais où la liberté des mouvements, l'absence d'interdits ont amené un consensus dans lequel chacun peut s'y retrouver.

d) De s'adapter à chacun

Trop souvent dans les institutions, le jeune est "obligé de s'accommoder" parce que le poids institutionnel avec ses règles, sa lourdeur ne permet pas autre chose. La dimension du foyer mais aussi la volonté d'en faire un véritable lieu de vie où chacun existe dans le groupe, fait que c'est ensemble et chacun qui peut s'adapter aux jeunes, en fonction de ce qu'ils sont, de leurs besoins, faire en sorte que chacun puisse "avoir". Les choses ne sont pas figées, ce qui est aujourd'hui sera différent demain parce que nous n'aurons plus les mêmes besoins, les mêmes désirs, les mêmes préoccupations ou tout simplement parce que nous aurons évolué, ce qui met en relief le côté dynamique des choses. Mais n'est-ce pas le propre de la vie ?

REMARQUES

1°) Si nous la voulons complète, la vie relationnelle ne peut pas se limiter au foyer, mais doit s'inscrire dans un tissu social vrai. Nous avons déjà évoqué largement dans les chapitres précédents ce qui se met en place avec la ville d'Aix. Nous n'y reviendrons pas, si ce n'est pour réaffirmer que nouer une relation avec l'environnement est essentiel pour éviter l'isolement et la routine, sauvegarder une dynamique au foyer, mais aussi s'inscrire dans la communauté des hommes dont nous faisons partie et qui conditionne à elle seule ce que nous appelons la vie.

Un exemple nous montrera que les possibilités sont réelles. Nous avons au foyer un éducateur ayant une solide formation en poterie. Le maire d'Aix est d'accord pour nous fournir un local, nous deviendrons alors animateur d'un club pour les jeunes d'Aix en y associant bien sûr quelques jeunes du foyer. Il est possible (nous y veillerons) que la poterie soit le point de départ d'autre chose qui ira bien au delà que de se retrouver de temps en temps dans un lieu donné avec chacun son morceau de terre à façonner.

Nous ne savons pas ce que sera cette autre chose mais cela n'a pas d'importance. La porte est ouverte nous pourrons donc la franchir à un moment ou un autre.

2°) Nous avons souvent constaté que les jeunes multihandicapés expriment peu de désirs et que, la plupart du temps, ils ont d'énormes difficultés à éprouver une certaine "passion" pour quelque chose. Du fait de leurs handicaps, leurs choix sont évidemment plus restreints que ceux des valides, cependant, il ne fait aucun doute que des possibilités restent à travers des jeux notamment, les loisirs, mais aussi de petites choses que l'on peut apprendre à voir, à regarder, à aimer. Nous avons parlé des odeurs de cuisine, mais une ballade, une touche d'esthétique dans sa toilette, etc... sont autant de moyens qui permettent le partage avec les adultes mais aussi entre eux. Avec ce qu'ils sont mais aussi avec ce que nous sommes tous, nous avons à rechercher ces petits plaisirs peut-être moins anodins, mais à travers lesquels la vie prend une note agréable parce que vivre c'est aussi cela.

3°) Un lieu de vie tel que nous le décrivons suppose de la part des adultes de l'encadrement un investissement qui va au delà de l'obligation de venir faire ses huit heures par jour de travail. Vivre avec, partager, met en jeu une autre dimension, le côté humain de la vie dans lequel le désir de l'autre est forcément présent. C'est sans doute là que "l'érosion" due au temps sera le plus sensible et la plus difficile à maîtriser. D'aucun souriront peut-être en lisant ce qui précède pensant que "tout nouveau, tout beau", "vous êtes dans la période euphorique de l'ouverture", "on en reparlera dans trois ans". Sans doute ont-ils raison, le risque est réel, objectif même, c'est pourquoi nous pensons qu'il ne faut surtout pas attendre trois ans pour en parler, mais le faire maintenant en se donnant les moyens d'un équilibre entre travail et vie personnelle acceptable et les moyens d'une réflexion dans laquelle cet aspect des choses est extrêmement présent.

a) Un équilibre travail-vie personnelle suppose, par exemple, un système d'horaires avec des tranches pleines que ce soit dans le travail ou en dehors. Pour notre part, nous travaillons globalement un jour sur deux, et trois semaines sur quatre, compte tenu du week-end. Pourtant chacun fait plus que son temps de travail mais parce qu'il le veut, j'allais

dire "naturellement" et, aux dires de certaines personnes qui avant travaillaient sur un rythme scolaire, le système n'est pas plus pesant peut-être moins. C'est ce que nous constatons aujourd'hui, ce qui ne nous empêche pas de rester vigilants pour s'adapter au fur et à mesure.

- b) Les moyens d'une réflexion dans laquelle ce que nous sommes est présent, nous paraît indispensable pour ne pas tomber dans une sorte de confusion à plus ou moins brève échéance. Partager, vivre avec, suppose que nous ne nous situons pas uniquement en professionnels relativement neutres, prenant beaucoup de recul face aux jeunes. Nous sommes tous, je crois, "prisonniers" de notre propre subjectivité et il nous paraît essentiel que petit à petit nous apprenions sinon à la maîtriser mais du moins à la reconnaître.

Pour ce faire, les réunions hebdomadaires de l'équipe sont importantes, mais pas suffisantes dans la mesure où nous sommes convaincus de la nécessité d'une aide extérieure sous trois formes :

- un certain nombre d'apports théoriques liés aux difficultés rencontrées à tel ou tel moment.
- une psychotérapeute avec laquelle nous partons de l'analyse de situations concrètes dans une perspective de recherche.
- un psychologue avec lequel nous travaillons, plus nos propres implications à partir d'éléments plus généraux, par exemple, le groupe et sa dynamique, la sexualité des handicapés...

Ce type de travail n'est peut-être pas un gage de réussite mais permet une plus grande objectivité et l'instauration de lieux où la parole circule sans interdits, ce qui manque parfois dans les institutions classiques et qui débouche inévitablement sur des conflits de personnes qui compliquent et appauvrissent la réalité professionnelle.

CONCLUSION

Nous avons essayé dans ce document de présenter aussi simplement que possible un lieu de vie pour jeunes adultes multihandicapés, tel que nous l'avons imaginé, mais aussi tel que nous le vivons.

Le lieu compte et il est tout à fait important que nous nous y sentions bien, mais la vie, si elle commence au foyer, se poursuit à l'extérieur dans la communauté sociale qui nous entoure. Nous n'avons pas voulu, par exemple, que le foyer soit médicalisé, la kinésithérapie se fait à l'extérieur, en ville, et c'est tel jeune qui depuis quelques temps a plaisir à partir parce que là-bas il retrouve une jeune fille avec laquelle il parle. Mais vivre c'est aussi se sentir exister autrement qu'à travers des soins quotidiens, ou des tâches matérielles. C'est éprouver avec les autres des émotions, joies, peines, et sentir que nous avons non seulement notre place mais notre rôle à jouer pour nous-mêmes et pour les autres.

Notre formule n'a bien entendu aucune vertu de modèle, elle est sans doute quelque peu originale, mais elle ne gardera une valeur qu'à la condition que ce qui est aujourd'hui reste un point de départ. Nous l'avons dit à plusieurs reprises, nous avons encore beaucoup à imaginer, à inventer, en tous cas, à cultiver un dynamisme sans lequel toute institution, grande ou petite, se meurt inmanquablement.

Etre adulte, qu'est-ce que c'est ?

Ne peut-on pas dire que c'est être capable d'engendrer, mais pas seulement au sens de père, c'est aussi engendrer des choses, entretenir des projets (se projeter) s'engager dans le temps et répondre de ses actes.

C'est en arriver petit à petit à être convaincu que je suis utile aux autres et qu'ils ont aussi besoin de moi pour vivre.

ANNEXE III

ENQUETE REALISEE PAR LE GROUPE D'ETUDE AUPRES D'UNE VINGTAINE D'ETABLISSEMENTS RECEVANT DES ENFANTS MULTIHANDICAPES

Un questionnaire concernant les établissements recevant des enfants multihandicapés avait été envoyé aux participants du groupe de travail sur les "handicaps associés" qui représentaient un établissement.

Il nous a paru intéressant de faire une synthèse d'une vingtaine de leurs réponses auxquelles avaient été souvent joints des documents complémentaires.

Pour le compte rendu de cette enquête, nous avons numéroté les établissements concernés, afin de respecter l'obligation de réserve.

Leur distribution géographique est la suivante :

Région Alsace n° 4,

Région Aquitaine n° 3,

Région Centre n° 14,

Région Ile de France n° 1-2-5-12-13-16-17-18-19,

Région Midi-Pyrénées n° 6-7-8-9-10-11,

Région Poitou-Charente n° 15

I - BESOINS EXPRIMÉS

Les réponses à la question : "Quels sont les besoins exprimés directement à l'établissement et auxquels il ne peut donner suite", sont variées en fonction de l'importance des handicaps dont souffrent les enfants accueillis.

D'une part, pour un certain nombre d'établissements, on constate une nette diminution de la **liste d'attente** :

- . Pas de liste d'attente depuis 5 ans pour un établissement (11).
- . Deux établissements reconnaissent avoir moins de candidatures que prévu (7 - 10).
- . Un établissement (1) constate que, après cinq ans de diminution d'effectifs (2 à 3 %), l'équilibre admissions/sorties est atteint depuis deux ans.
- . Un établissement (9) constate l'aggravation des cas reçus, depuis cinq ans, les enfants surhandicapés représentent 1/3 de l'effectif, mais cette proportion est le maximum possible pour le bon fonctionnement de l'institution.

Il s'agit là surtout d'établissements pour surhandicapés, relativement autonomes. Par contre, la liste d'attente reste lourde pour certaines catégories d'enfants ; tous ceux dont les handicaps sont très sévères et nombreux, et la liste en est longue :

- . Les enfants multihandicapés de moins de 3 ans (1) et même de moins de 6 ans (6 - 13 - 16).
Dans un établissement accueillant des enfants polyhandicapés profonds (12), le taux d'occupation étant supérieur à 100 % , la liste d'attente est toujours aussi importante et l'établissement se trouve dans l'impossibilité d'accueillir des enfants de pouponnières en instance de fermeture ou en attente dans d'autres établissements mal adaptés à leur cas.
- . Les multihandicapés associant déficience mentale avec tableau psychotique, comitialité, troubles moteurs (3) ; les psychoses déficitaires : psychoses infantiles graves, psychoses schizophréniques

graves (3), les psychoses associées (7). Certains établissements (1-2) limitent le nombre de psychotiques (2 sur 20) pour assurer la bonne marche de l'établissement.

- . L'infirmité motrice avec arriération mentale, confinant à une vie végétative entraînant "l'inéducabilité" (1).
- . Les multihandicapés grabataires, les polyhandicapés débiles profonds avec absence de communication, les handicapés moteurs très graves avec déficience mentale importante (6) nécessitant une tierce personne en permanence.
- . Les grabataires à la vie relationnelle très limitée (7).
- . Les aveugles, les sourds, avec des troubles de la personnalité ou déficience intellectuelle profonde.
- . Les enfants sourds-aveugles. Un établissement pour sourds-aveugles (19) a une liste d'attente de vingt enfants (le tiers de son effectif) dont 17 sont de la région parisienne et ne peut envisager aucune extension de son effectif, internat et semi-internat étant à saturation.
- . Les multihandicapés avec troubles sévères de la communication, démunis de langage oral.
- . Pour un établissement de rééducation motrice, le seuil d'admission est la communication par le regard (6).

De moins en moins d'établissements acceptent les cas les plus lourds, nécessitant une kinésithérapie (13).

Il faut tenir compte de la lourdeur des handicaps et ne pas dépasser le seuil de tolérance de l'institution (7).

Les principales causes de ces listes d'attente résident dans le manque de places en établissements pour adolescents et adultes (15) qui oblige à garder les enfants au-delà de l'âge prévu ; de même les personnes âgées étant maintenues en foyer et en maison d'accueil spécialisée faute d'établissements

adaptés pour les accueillir, un établissement pour adultes (4) ne peut répondre aux besoins (demandes venant des hôpitaux départementaux, externes, adolescents sortant d'I.M.E., etc...) et l'importance du secteur enfants laisse prévoir des demandes de places en C.A.T./foyers/M.A.S. dans un avenir proche.

Beaucoup (13-14) dénoncent l'impossibilité de trouver des placements familiaux qui libéreraient des places pour les cas les plus lourds.

Enfin un problème majeur est évoqué souvent : l'accueil en vacances d'enfants handicapés profonds quand l'établissement ferme six semaines l'été (7-11), etc... auquel on ne peut répondre qu'au coup par coup.

II - DIFFICULTES RENCONTREES

Les réponses à la question : "Quelles sont les difficultés rencontrées ?", montrent que les obstacles sont d'une importance variable selon le domaine en cause.

- . En ce qui concerne les **structures**, l'ensemble des réponses fait un constat pessimiste :

"Locaux insuffisants et non adaptés, admission à la limite du tolérable, moyens insuffisants en matériel et en encadrement" (6-9-12) ;

cependant un certain nombre de réponses n'abordent pas le sujet, secondaire semble-t-il pour eux.

Certains établissements (3-6-11) trouvent les locaux corrects et dénoncent seulement leur inadaptation aux nouveaux besoins créés par les nouvelles catégories de handicaps très lourds reçus :

structures trop rigides (61), locaux en hauteur nécessitant l'usage d'ascenseurs qui rendent la sécurité et l'autonomie des enfants insuffisantes (1), difficultés pour adapter les locaux aux besoins des multihandicapés (4) ; 7 ans d'attente pour la construction d'une piscine de rééducation (7), refus pour la création d'un bassin (13), manque de véhicules pour sortir (9).

Certains dénoncent la précarité du financement d'investissement (2), et leurs problèmes de gestion dus aux retards de paiement des frais de séjours par les organismes payeurs, parfois de l'ordre de six mois (11).

En ce qui concerne les difficultés rencontrées au sujet des **enfants** eux-mêmes, elles sont multiples et surtout liées aux difficultés de la prise en charge dues à la diversité des handicaps reçus (14-16). "L'hétérogénéité des groupes oblige à la prise en charge privilégiée de certains au détriment des autres" (9).

Les moyens sont restreints alors qu'il faudrait une prise en charge individualisée "à la carte" (6-16) avec des objectifs à court terme (15), des horaires différents suivant les âges (1).

L'individualisation des actions est indispensable en raison des différences considérables d'associations de handicaps et des degrés d'atteinte différents.

Les réponses évoquent les difficultés de scolarisation et d'intégration des multihandicapés dans un groupe du type "classe d'acquisition" (1), et se plaignent des difficultés rencontrées pour conjuguer la vie quotidienne et les temps appelés "espaces thérapeutiques" (10).

Enfin beaucoup regrettent de ne pas avoir de diagnostics précis ce qui entraîne un mode d'intervention mal adapté (1) ; ou bien le diagnostic peut être erroné, par exemple une surdité prise pour une déficience mentale (17), enfin les troubles du comportement semblent représenter une difficulté majeure (1-2-17) : un établissement déclare que ces troubles sont aggravés par l'"institutionnalisation" (1).

- . L'image du **devenir** des enfants multihandicapés est unanimement noire. C'est "angoissant pour les familles et pour les équipes" (10). Toutes les réponses dénoncent le manque de solutions autres que le retour au domicile ou l'entrée en hospice (1-2-7-9-15-16) lorsque l'enfant a atteint la limite d'âge de l'établissement (20 ans, 25 ans avec dérogations) ; elles dénoncent la longueur des listes d'attente des M.A.S., "quand elles existent" et les difficultés de placement dans des établissements professionnels (14).

- . En particulier, les services adaptés à des sourds-aveugles adultes dans leur cadre sont rarissimes (15) ; les orientations à la sortie des établissements sont résolues au cas par cas (17).

Il n'y a généralement pas de solution à proximité de la famille, surtout pour les handicapés très lourds. Pour les cas plus légers, on constate un refus des externats médico-pédagogiques (E.M.P.), institution médico-pédagogiques (I.M.P.), institut médico-professionnel (I.M.Pro).

"Les difficultés sont croissantes d'année en année" (1).

- . Les relations avec l'**environnement social**, en particulier avec les parents, sont source de difficultés pour tous.

Un établissement juge l'environnement familial et social correct (3), l'un parlant même d'une intégration "harmonieuse" : sortie des résidents en ville, mise à disposition des installations sportives du C.A.T. (4), d'autres jugent l'intégration dans la cité "problématique" (7), condamnent la "non tolérance des enfants normaux et de leurs parents" (1) et rencontrent de très grandes difficultés pour avoir des contacts avec des familles dont beaucoup sont des cas sociaux et dont ils dénoncent l'abandon et la négligence (11).

Mais plus souvent, les établissements jugent l'aide aux familles insuffisante (15), et ils signalent leur carence dans l'accompagnement des familles et la solitude des parents face à leur enfant multihandicapé jusqu'à son entrée dans l'institution (10). Ils reconnaissent leur difficulté à déculpabiliser les parents (9), à les aider à voir leur enfant autrement que sous un aspect médical (18), à les aider à comprendre ce qu'ils peuvent espérer ; ainsi les parents d'enfants sourds multihandicapés sont souvent déçus car ils attendent trop de l'appareillage (17).

Enfin, ils dénoncent le fait que les parents n'ont pas vraiment le choix entre le maintien à domicile ou l'internat (3), et regrettent que trop souvent la prise en charge soit trop centrée sur l'établissement au préjudice du cadre de vie naturel de l'enfant (15).

Ils pensent qu'"il faudrait pour épauler les familles, pouvoir les orienter vers des structures permanentes de soutien" (2).

. Cependant, c'est au niveau des **personnels** que les établissements semblent rencontrer les plus grandes difficultés.

Tout d'abord l'insuffisance quantitative est (1-3-4) dénoncée, mais les besoins sont variables selon la dépendance des enfants. Pour les uns, il faudrait 4 à 5 personnes pour des groupes de vie de 10 à 12 enfants selon un établissement ; 3 personnes pour 2 handicapés dans un autre, 180 salariés pour 100 enfants dans un troisième (5). Les lois sur la durée du travail et la cinquième semaine de congés rendent nécessaire une augmentation des effectifs, pour l'instant non retenue par les tutelles (13).

Un établissement insiste sur la nécessité du bénévolat (2) qui seul permettrait un fonctionnement satisfaisant.

Deux établissements évoquent le problème non négligeable du poids à soulever pour le personnel féminin et souhaitent l'instauration de "couples éducatifs", homme/femme (6-11) tout en dénonçant les difficultés de recrutement du personnel masculin tant en quantité qu'en qualité (16).

On se heurte ensuite à l'insuffisance et à la disparité des **formations** (1). Les formations de base sont trop générales alors que les handicaps associés imposent une pluridisciplinarité et des connaissances spécifiques (15). "80 % de la formation est à assurer dans les établissements qui, en France, trouvent difficilement les compétences scientifiques et techniques nécessaires" (15).

Dans l'ensemble, le multihandicap est mal supporté par les équipes (1). Le personnel a du mal à comprendre les comportements des déficiences physiques et psychologiques (2), à mener de front différents types de prises en charge (1) et à déterminer les conduites à tenir en fonction des besoins des enfants (14). Les niveaux de compréhension et d'acquisition différents pour chaque enfant sont difficiles à vivre pour les adultes (19). Les difficultés citées sont hétérogènes :

- . les personnels les plus âgés ont du mal à prendre de la distance par rapport aux problèmes relationnels (1).
- . Le personnel doit parfois assurer une surveillance médicale complexe, dans le cas de gavage, par exemple (13). Les appareillages des enfants ou bien le port du casque protecteur sont parfois mal supportés par l'équipe éducative (5).

Certains se plaignent de rencontrer des difficultés linguistiques avec les enfants maghrébins, portugais (13).

Toutes ces difficultés amènent des risques de démobilité des équipes (6) alors qu'il faut un personnel motivé (5). "L'usure" des équipes est à craindre, mais un établissement constate que "la détermination individuelle" a permis un travail de qualité auprès des multihandicapés (7).

Le travail auprès des multihandicapés nécessite "persévérance et continuité" de la part du personnel, une bonne coordination entre les équipes et une collaboration continue (4).

Cependant, il est difficile de canaliser l'angoisse suscitée par la lourdeur des handicaps (16), l'insatisfaction due à l'impression de ne pas "être à la hauteur" (17).

La collaboration entre les membres du personnel est parfois entravée "par la recherche d'une valorisation personnelle et autoprotectrice de ses incapacités inavouées devant un problème trop lourd" (2).

Le personnel a du mal à accepter la dégradation de l'état physique des enfants et doit assumer et accepter la mort d'enfants qui sont dans l'établissement depuis leur naissance (11).

Les soutiens nécessaires à une dynamique :

pour travailler auprès d'enfants multihandicapés, les équipes qui sont "soumises à de perpétuelles agressions" (7) ont besoin de soutiens.

Les établissements souhaitent donc multiplier les réunions pour un soutien diversifié, assurer une formation continue à l'intérieur et à l'extérieur de l'établissement (10), développer les réunions de réflexion pour la recherche, la participation à des mémoires, thèses, etc...

Ils cherchent à médiatiser la relation éducateur/enfant ou rééducateur/enfant (9). Il leur semble indispensable de procurer aux équipes une bonne préparation et une bonne information (5).

III - DES SOLUTIONS ?

Toutes les réponses proposent des solutions dont quelques-unes ont déjà été retenues et réalisées, et toutes expriment aussi des souhaits pour l'avenir.

- Au niveau des structures

Certaines solutions proposées révèlent l'ambivalence qui demeure à l'égard des multihandicapés.

- . Ouverture de centres pour enfants polyhandicapés et surhandicapés par reconversion complète de certaines structures existantes ne correspondant plus aux besoins plutôt que d'obliger l'ensemble des établissements (1) à une évolution leur permettant d'accepter l'aggravation des handicaps reçus.
- . Fixation d'un quota maximum d'enfants multihandicapés dans un établissement (9), mais en donnant priorité aux nourrissons handicapés très lourds nécessitant une surveillance sanitaire particulière.
- . Création de structures pour les 15/20 ans (1).
- . Développement des services à domicile et des auxiliaires de vie (10).
- . Prévoir pour les adultes
Un établissement a décidé l'ouverture d'un C.A.T. et d'une M.A.S. à proximité (4), un autre a transformé la section des adolescents en une annexe pour adolescents et adultes en demi-internat à partir de 18 ans (6).

- Au niveau de la prise en charge

- . Développer la prise en charge précoce et spécialisée (19) par :
 - o la création d'une section pour multihandicapés avec une prise en charge spécifique (9), ainsi un établissement a constitué un petit groupe d'enfants non immédiatement scolarisables (14).
 - o la création de sections ou d'un établissement autonome pour séjours temporaires (5) pour :
 - des séjours réguliers, été, week-ends ou une semaine par trimestre.

- des séjours de vacances et de garde.
- des solutions à la journée : haltes-garderie spécialisées ; plutôt qu'une grosse structure des petites implantations dans chaque département permettraient de répondre aux urgences, en cas d'hospitalisation de la mère par exemple.

Il faudrait favoriser au maximum les petits séjours en internat pour permettre aux familles de "souffler" (9) ; mais si le personnel de ces centres avait une formation pluridisciplinaire sanitaire et éducative, le séjour temporaire pourrait être autre chose qu'une "bouffée d'air pur" pour les parents, ce serait aussi un temps de vie pour l'enfant (5).

. Autre exemple de diversification des structures :

- o la création d'une halte-garderie pour multihandicapés dans un établissement éviterait un placement en internat dans des établissements éloignés géographiquement de la famille.

Un établissement a mis en place une pouponnière sociale pour les enfants multihandicapés de l'Aide Sociale à l'Enfance (A.S.E.) pour l'accueil des moins de 3 ans (11).

- o la création de petites structures d'accueil dont la souplesse de fonctionnement permettrait des prises en charge tantôt en internat, tantôt en externat ou en service à domicile selon les besoins (9).

- o la création de services de suite :

Il faut assurer la continuité de la prise en charge à la sortie de l'établissement (7), travailler avec les institutions de la région qui pourraient faire le travail de suite.

Pour les plus autonomes, il est nécessaire d'envisager pour certains une guidance au-delà de la vingtième année, date limite de la prise en charge (12).

- o La création de foyers occupationnels avec une ambiance accueillante et une équipe qualifiée formée à l'écoute de cette catégorie serait souhaitable (16).

- Au niveau des rééducation

- . Il faut prévenir les surcharges cognitives et affectives (19). Dans le cas des enfants sourds-aveugles, il faut développer au maximum toutes les stratégies pour sortir progressivement de la "bulle" dans laquelle l'enfant est enfermé. Il faut utiliser toutes les aides techniques (visuelles ou auditives) et imaginer des techniques de locomotion spécifiques.
- . Etant donné la lourdeur et le nombre de handicaps, il faut des rééducations successives : une rééducation initiale polyvalente allégeant un des handicaps pour permettre ensuite une rééducation monovalente (17).

- Au niveau de l'environnement social et familial

- . Il faut développer les actions d'aide aux parents (15).
- . L'établissement ne doit pas se substituer à l'environnement naturel (15). L'action de l'environnement de l'enfant doit être faite en fonction des besoins individuels (15).

- Au niveau du personnel

- . Les formations se mettent en place progressivement (1), mais doivent être développées (1-19). Pour cela des apports extérieurs sont nécessaires. L'équipe éducative doit être remise en question par un observateur extérieur, au fait des problèmes des multihandicapés et de leur famille.

De nombreuses suggestions ont été faites au sujet de la formation, considérée comme la clef du changement.

Il faudrait constituer des équipes itinérantes de formateurs préparées à réaliser des séjours de deux semaines par exemple dans chaque établissement accueillant des enfants multihandicapés.

La formation de techniciens compétents doit être développée (19).

Davantage de contacts seraient nécessaires entre les centres s'occupant de la rééducation des multihandicapés (17).

IV - DES SOUHAITS D'OUVERTURE, SINON D'INTEGRATION POUR CES ENFANTS AUSSI

- . Il serait nécessaire d'avoir pour les enfants multihandicapés les structures équivalentes à celles qui sont proposées aux enfants "normaux" : crèches, haltes-garderies, centres aérés, colonies maternelles, centres de loisirs (5).

- . Il faut rejeter la notion d'établissements "à vie" pour adultes (2) ; il faut qu'il y ait des "échanges de lieux de vie" (2) et on doit être convaincu de la nécessité de vacances pour les multihandicapés comme pour tous (2).

- . Il faut développer l'information du secteur médico-social (7).

ANNEXE IV

BIBLIOGRAPHIE

- AGREVE LE REVERDI
Ces enfants qui nous questionnent. Les multihandicapés et leur éducation .-
Paris : Ed. Fleurus, 1975 .- 339 p.

- AJURIAGUERRA (J.), ABENSUR (J.)
Désordres psychopathologiques chez l'enfant sourd.
Psychiatrie de l'enfant, Vol. 15, Fasc. 1, 1972, pp. 217-241.

- A la Fondation JOHN BOST, on reçoit ceux dont personne ne veut.
Perspectives hospitalières, n° 17, 1978, pp. 15-18.

- ARMAGNAC (M.)
Les déterminants sociaux conditionnent l'avenir des polyhandicapés (enquête
entreprise par le C.E.S.A.P., l'I.N.S.E.R.M. et le C.I.E.).
Actualités sociales hebdomadaires, n° 1160, 1979, pp. 9-10.

- ASSOCIATION NATIONALE DES COMMUNAUTES EDUCATIVES (A.N.C.E.)
Les enfants, adolescents, adultes polyhandicapés. Compte rendu des travaux
de la Commission nationale des établissements pour handicapés moteurs .-
Paris : .A.N.C.E., 1980 .- 59 p.

- ASSOCIATION NATIONALE DES PARENTS D'ENFANTS AVEUGLES OU GRAVEMENT DEFICIENTS
(A.N.P.E.A.)/COMITE DE LIAISON ET D'ACTION DES PARENTS D'ENFANTS ET
D'ADULTES ATTEINTS DE HANDICAPS ASSOCIES (C.L.A.P.E.A.H.A.).
Les enfants et adultes déficients visuels atteints d'autres handicaps.
Quelle éducation ? Pour quel avenir ? Congrès A.N.P.E.A. - C.L.A.P.E.A.H.A.
des 23 et 24 avril 1983.
Comme les autres, n° 77, 1983, pp. 1-29.
n° 78, 1983, pp. 2-27.

- BATTISTELLI (F.) sous la resp. de, Ouvrage collectif
L'enfant déficient mental polyhandicapé : Quelles réalités ? Quel projet ?.-
A paraître au Editions Sociales Française.

- BENANNI (A.) Entretien avec
Sourds-Aveugles : témoignages.
Coup d'oeil, n° 31, 1982, pp. 2-6.

- BERARD (G.)
Audition égale comportement .- Moulins-lès-Metz : Maisonneuve, 1982 .- 181 p.
- BEREL (M.)
L'enseignement des mathématiques chez une fille polyhandicapée - Une étude d'un cas particulier.
Revue internationale de recherches en réadaptation, n° 1, 1978, pp. 71-79.
- BERGEL (R.R.)
Individual assessment procedures for multihandicapped and implementation of a sports program. (Evaluation individualisée des capacités des personnes multihandicapées et mise en oeuvre de programmes sportifs).
Revue internationale de recherches en réadaptation, vol. 4, n° 3, 1981, pp. 365-378.
- BERNARD (M.)
Personnes très gravement handicapées. Politique à leur égard et perspectives.
Epanouir, n° 120, 1982, pp. 4-6.
- BIED-CHARRETON (X.), GERMAIN (C.), JEANVOINE (M.), LAMOINE (D.)
Activités aquatiques et polyhandicap. Une démarche pédagogique.
Motricité cérébrale, n° 3, 1983, pp. 117-127.
- BISCARRAT (J.L.)
Réflexions sur le fonctionnement d'un institut médico-éducatif pour enfants "débiles profonds polyhandicapés".
Revue pratique de psychologie de la vie sociale et d'hygiène mentale, n° 2, 1977, pp. 119-127.
- BLASIG (W.)
Die bisherige Praxis der Erziehung und Bildung des mehrfachbehinderten Schülers - ein problematischer Ansatz in der Sonderpädagogik (Current Educational Practices With Multiply Handicapped Pupils - A problematic Approach in Special Education).
Die Rehabilitation, n° 3, 1979, pp. 150-157.
- BONNET (M.)
Relations d'un établissement de surhandicapés avec les familles. Infirmités motrices cérébrales présentant un handicap moteur ou des troubles du langage et de l'audition.
Travaux du XVème Congrès de l'U.N.I.O.P.S.S. - internats - services - familles.
Union sociale, n° 245, 1975, pp. 109-110.

- BOUVET (D.)
Pédagogie de l'enfant sourd. Réflexions à partir de l'oeuvre de M. DEGERANDO : "De l'éducation des sourds-muets de naissance".
Rééducation orthophonique, Vol. 15, n° 96, 1977, pp. 315-333.

- BRAUNER (A.)
Sourd, autistique, ni l'un ni l'autre ou les deux ? Un conte véridique, triste et drôle.
Rééducation orthophonique, vol. 16, n° 99, 1978, pp. 3-8.

- BRETON (M.)
Des enfants infirmes moteurs cérébraux, des enfants plurihandicapés d'abord des enfants. Mémoire pour le diplôme de directeur d'établissements d'enfants inadaptés .- Rennes : Ecole Nationale de la Santé Publique, 1979 .- 53 p. + annexes.

- "BURNOUT". Beating burnout/vaincre l'usure (des personnels).
Handicaps et Inadaptations, les Cahiers du C.T.N.E.R.H.I., n° 19, 1982, pp. 5-20

- BUSQUET (D.), MOTTIER (C.)
L'enfant sourd, développement psychologique et rééducation .- Paris : Ed. J.B. Ballière, 1978 .- 262 p.

- CAHUZAC (M.) et coll.
L'enfant infirme moteur d'origine cérébrale .- Paris : Masson, 1977 .- 474 p.

- CAISSE CENTRALE D'ACTIVITES SOCIALES DU PERSONNEL DES INDUSTRIES ELECTRIQUE ET GAZIERE (C.C.A.S.)
"La Haye Berou" - Une recherche de prise en charge globale des polyhandicapés .- Paris : Les Editions ouvrières, 1984 .- 158 p.

- CARLADOUS-BONNET (M.)
Les handicaps associés dans l'I.M.O.C. Leur dépistage et leur prise en charge chez l'enfant avant l'âge de deux ans .- Toulouse : Thèse de médecine, 1976-1977, n° 115 .- 71 p.

- CARPUAT-LY
Projet de travail éducatif et de soins auprès des enfants encéphalopathes grabataires.
Nouvelles du C.R.E.A.I., Bulletin C.R.E.A.I. Midi-Pyrénées, n° 4, 1980, pp. 1-12.

- Une catégorie peu nombreuse un problème social majeur : les plurihandicapés.
Epanouir, n° 97, 1978, pp. 9-11.

- LE CENTRE D'ASSISTANCE EDUCATIVE DU TOUT-PETIT
Réadaptation, n° 231, 1976, pp. 7-15.

- CENTRE REGIONAL POUR L'ENFANCE ET L'ADOLESCENCE INADAPTEES REGION CENTRE
(C.R.E.A.I. Région Centre)
La C.D.E.S. du Loiret. Nouveaux dossiers examinés en 1982 .- Orléans :
C.R.E.A.I., juin 1983 .- 50 p.

- CENTRE REGIONAL D'ILE DE FRANCE POUR L'ENFANCE ET L'ADOLESCENCE INADAPTEES
(C.R.E.A.I. Ile de France)
Connaissance de la personne adulte arriérée profonde - sa réalité - sa prise
en charge. Journée régionale d'études. C.R.E.A.I. Ile de France, 1981,
Paris.
C.R.E.A.I. Informations, Ile de France, n° spécial 84, 1982, pp. 5-46.

- CENTRE REGIONAL D'ILE DE FRANCE POUR L'ENFANCE ET L'ADOLESCENCE INADAPTEES
(C.R.E.A.I. Ile de France)
Les polyhandicapés adultes en Ile de France. Enquête régionale. Besoins
quantitatifs et qualitatifs .- Paris : C.R.E.A.I. Ile de France, janvier
1981 .- 109 p.

- CENTRE REGIONAL D'ILE DE FRANCE POUR L'ENFANCE ET L'ADOLESCENCE INADAPTEES
(C.R.E.A.I. Ile de France)
La prise en charge des enfants et adolescents polyhandicapés. Réalités -
besoins du département.
C.R.E.A.I. Informations, Ile de France, n° 81, 1981, pp. 14-19.

- CENTRE REGIONAL D'ILE DE FRANCE POUR L'ENFANCE ET L'ADOLESCENCE INADAPTEES
(C.R.E.A.I. Ile de France) Journée Régionale d'Etudes 27 mars 1980. Paris.
Problèmes posés par les polyhandicapés.
C.R.E.A.I. Informations, Ile de France, n° 74-75, 1980, pp. 7-30.

- CENTRE TECHNIQUE NATIONAL D'ETUDES ET DE RECHERCHES SUR LES HANDICAPS ET LES
INADAPTATIONS (C.T.N.E.R.H.I.)
Les sourds plurihandicapés, Bibliographie pp. 149-161, In Inadaptation et
Société. Bibliographie 1979 .- Paris : C.T.N.E.R.H.I., 1980 .- 180 p., Les
publications du C.T.N.E.R.H.I., série "Documents", n°1.

- CHAPIREAU (F.)
Une reconversion problématique.
Information psychiatrique, Vol. 59, n° 5, 1983, pp. 715-722.

- COLL (J.) et coll.
L'enfant sourd-aveugle - Le point de vue du médecin. Sous le patronage du
Professeur Michel Portmann .- S.l., 1978 .- 46 p.

- COLL (J.)
L'enfant malentendant. Le comprendre et l'aider .- Paris : Privat, 1979 .- 166 p.

- COLL (J.), CALBET (S.)
L'enfant sourd-aveugle.
Les Cahiers de l'Enfance Inadaptée, n° 238, 1980, pp. 26-27.

- COMITE D'ETUDE, DE SOINS ET D'ACTION PERMANENTE en faveur des déficients mentaux (C.E.S.A.P. - Service recherche).
SALBREUX (R.) et coll.
Nature et structures du polyhandicap .- PARIS : C.E.S.A.P., 1984.

- COMITE DE LIAISON ET D'ACTION DES PARENTS D'ENFANTS ET D'ADULTES ATTEINTS DE HANDICAPS ASSOCIES (C.L.A.P.E.A.H.A.)
. Etude sur les sourds-aveugles .- Paris : C.L.A.P.E.A.H.A., 1978 .- 73 p.
. Etude sur les sourds plurihandicapés .- Paris : C.L.A.P.E.A.H.A., 1978 .- 52 p.
. Etude sur les aveugles et amblyopes plurihandicapés .- Paris : C.L.A.P.E.A.H.A., 1978 .- 63 p. + annexes.

- COMITE DE LIAISON ET D'ACTION DES PARENTS D'ENFANTS ET D'ADULTES ATTEINTS DE HANDICAPS ASSOCIES (C.L.A.P.E.A.H.A.)
Le livre blanc des enfants atteints de handicaps associés .- Paris : C.L.A.P.E.A.H.A.), 1976 .- 39 p. + annexes.

- COMITE DE LIAISON ET D'ACTION DES PARENTS D'ENFANTS ET D'ADULTES ATTEINTS DE HANDICAPS ASSOCIES (C.L.A.P.E.A.H.A.)
Insuffisance des équipements pour les jeunes polyhandicapés.
Actualités sociales hebdomadaires, n° 1048, 1977, pp. 19-20.

- COMITE DE LIAISON ET D'ACTION DES PARENTS D'ENFANTS ET D'ADULTES ATTEINTS DE HANDICAPS ASSOCIES (C.L.A.P.E.A.H.A.)
Quel avenir pour les sourds plurihandicapés ?
Journée d'études sur les sourds plurihandicapés du Comité de Liaison et d'Action des Parents d'Enfants et d'Adultes Atteints de Handicaps Associés (C.L.A.P.E.A.H.A.) Paris, octobre 1977.
Réadaptation, n° 248, mars 1978, pp. 2-59.

- COMITE MEDICAL NATIONAL DE L'I.M.O.C.
Structures d'accueil pour adultes I.M.O.C. .- Paris : Comité Médical National de l'I.M.O.C., 1981 .- 90 p.

- La communication chez les grands handicapés.
Réadaptation, n° 298, mars 1983, pp. 3-38.
- FAIVRE (H.) "Briser l'emmurement".

- . SOURIAU (M.) "La mise en place de la communication chez l'enfant sourd-aveugle".
 - . AURAY (M.) "Les moyens de communication chez les sourds-aveugles adultes".
 - . SAVY (J.) "Sourde profonde et aveugle de naissance".
 - . COLL (J.) "Formation des personnels destinés aux sourds-aveugles".
 - . DEUSSEN (R.) "Les I.M.C. : Communication non verbale au C.R.M. Val de Murigny".
 - . CHARRE (M.O.) "L'I.M.P. pour I.M.C. de Grenoble".
 - . SYLVESTRE (A.) "Service I.M.C. - Des prothèses linguistiques aux prothèses de paroles".
 - . AVAN (L.) "Exemple de programme d'études sur les handicaps sévères de la communication".
 - . FABRE (Mme) "Qu'attendons-nous d'un établissement spécialisé pour enfants surhandicapés ?".
 - . COLIN (D.) "La formation des personnels travaillant auprès des enfants plurihandicapés".
- CONFERENCE INTERNATIONALE POUR L'EDUCATION DES SOURDS-AVEUGLES.
7ème, 1980, Hanovre (R.F.A.)
Compte rendu.
Bulletin de liaison de l'A.N.P.S.A., n° 2, 1980, pp. 1-11.
- CONGRES INTERNATIONAL POUR L'ETUDE SCIENTIFIQUE DE L'ARRIERATION MENTALE
Toronto (Canada). Août 1982.
Feuille d'information C.E.S.A.P., n° 19, 1982, pp. 3-30.
- CONGRES INTERNATIONAL POUR LA REEDUCATION ET L'INTEGRATION DES AVEUGLES ET HANDICAPES GRAVES DE LA VUE, PLURIHANDICAPES
Bulletin pédagogique, Groupement des professeurs et éducateurs d'aveugles et amblyopes, n° 82, 1981, pp. 10-13.
- CORRIGER (Dr.)
Arriération et psychose - Psychogénèse et organogénèse. Etude portant sur 100 enfants et adolescents malades déficients chroniques.
Mémoire de fin d'études - Certificat d'études spéciales en psychiatrie.
Bordeaux : 1976.
Notre prochain, n° spécial, 1976, publié par la Fondation John Bost, à la Force, Dordogne.
- DAGUE (P.)
Les enfants polyhandicapés .- in : "L'enfance handicapée, sous la direction du Pr. BOLTANSKI, pp. 238-253 .- Toulouse : Privat, 1977 .- 416 p.
- DAILLY (R.) dir.
Les déficiences intellectuelles de l'enfant .- Toulouse : Privat, 1983 .- 473 p.

- DECANT (D.), DUMOULIN (M.)
Plurihandicap et psychose : quelles priorités dans la prise en charge précoce.
Réadaptation, n° 293, 1982, pp. 10-14.

- DESCHAMPS (J.P.), MANCIAUX (M.), SALBREUX (R.), VETTER (J.), ZUCMAN (E.)
L'enfant handicapé et l'école .- Paris : Flammarion Médecine Sciences, 1981
.- 317 p. + annexes + index.

- DONLON (E.T.), BURTON (L.F.)
The severely and profoundly handicapped : A practical approach to teaching
.- New-York : Grune and Stratton, 1976 .- 262 p.

- DUBOSE (R.F.)
Value predictive of infant intelligence scales with multiply handicapped children.
(Valeur prédictive des échelles de développement intellectuel chez les enfants polyhandicapés).
Amer. J. Ment. Défic., 1977.

- EBERENTZ (A.), KINDERSTUTH (M.Th.), PAUMELLE (S.) et coll.
Les oubliés de l'hôpital psychiatrique (5 ans avec des arriérés profonds adultes pour apprendre à vivre) .- Paris : Seuil, 1978 .- 217 p.

- L'enfant aveugle
Perspectives psychiatriques, n° 67, 1978, pp. 207-300.

- Les enfants grabataires. Une étude du C.E.S.A.P.
Epanouir, n° 98, 1978, pp. 6-12.

- Des enfants polyhandicapés en maternelle.
Vie sociale et traitement, n° 148, 1983, pp.24-32, p. 37.

- FABRE (M.C.)
Comment un parent découvre et accepte en profondeur les valeurs humaines de son enfant surhandicapé.
I.M.C., n° 88, 1978, pp. 15-17.

- FAIVRE (H.)
Handicaps associés : Rôle et difficultés des parents d'enfants sourds-aveugles.
Communiquer, n° 60, 1982, pp. 40-45.

- FAIVRE (H.), COLL (J.), DUMOULIN (M.), SOURIAU (J.)
Les enfants sourds-aveugles.
Réadaptation, n° 274, 1980, pp. 3-18.

- FAIVRE (H.)
Les plurihandicapés.
Réadaptation, n° 280, 1981, pp. 24-26.

- FEDERATION DES INSTITUTS DE JEUNES SOURDS ET DE JEUNES AVEUGLES DE FRANCE (F.I.S.A.F.)
La communication et les déficients auditifs. Marseille, 3-7 juillet 1978 .- Paris : Ecole de formation F.I.S.A.F., s.d. .- 115 p.

- FRIDMAN (M.)
La guidance des parents d'enfants polyhandicapés en consultation spécialisée.
C.E.S.A.P. Information, n° 14, 1976, pp. 18-19.

- GARNIER (M.)
Education en milieu familial des enfants déficients mentaux polyhandicapés. De la situation symbiotique à la parole.
C.E.S.A.P. Information, n° 18, 1981, pp. 13-19.

- GAULLE (M. de)
"Les polyhandicapés". Session de réflexion et de formation : les 26, 27 et 28 octobre 1977 :
 . au Centre des "Amis de Karen"
 . A Bures-sur-Yvette (Essonne)
 . Troisième journée à Paris.
I.M.C., n° 87, 1978, pp. 4-10.

- GEORGES JANET (L.)
Action médico-sociale et polyhandicap.
Bulletin C.R.E.A.I. Ile de France, n° 87, 1982, pp. 51-54.

- GEORGES JANET (L.) et coll.
Une étude du C.E.S.A.P. sur les enfants grabataires.
Réadaptation, n° 235, 1976, pp. 15-28.

- GIRARDIN (Ph.), PLANTADE (A.)
Psychose infantile et surdité.
Revue de neuropsychiatrie infantile et d'hygiène mentale de l'enfance, n° 12, 1976, pp. 697-705.

- GREEN (W.)
Voyage d'étude sur les établissements et services pour les enfants et les adultes sourds aveugles dans les pays scandinaves.
Bulletin de liaison de l'A.N.P.S.A., n° 12, 1983, pp. 6-12.

- Les handicapés associés.
Réadaptation, n° spécial 227, 1976, pp. 3-60.
- Les handicapés mentaux profonds.
Réadaptation, n° 285, déc. 1981, pp. 3-20.
- Handicaps sévères et déficiences mentales. Approche épidémiologique et socio-médicale.
Neuropsychiatrie de l'enfance et de l'adolescence, n° spécial 1-2, 1979, 123 p.
- HARRISON-COVELLO (A.) et coll.
Les enfants handicapés .- Paris : Presses Universitaires de France, 1981 .- 255 p.
- THE HEALTH SERVICES OF NORWAY
The deaf-blind of Norway. the 1976/77 Survey .- Oslo : The Royal Norwegian Ministry of Social Affairs, Akersgi, 42 Dép. Oslo 1, s.d. .- 34 p. .- Compiled by : The Central Team for the Deaf-Blind.
- Initiation professionnelle des polyhandicapés. Synthèse des travaux de commission établie par C. RIVIECCIO.
Communautés éducatives, n° 27, 1979, pp. 57-59.
- L'insertion professionnelle des déficients auditifs. Une étude de la Société centrale d'éducation et d'assistance pour les sourds-muets en France.
Bulletin d'information de la Société centrale d'éducation et d'assistance pour les sourds-muets, n° 40, 1978, pp. 37-84.
- JARL (S.)
Our work with blind children who have additional handicaps (Le travail avec des enfants aveugles présentant des handicaps associés).
Reap, Vol. 1, n° 3, 1975, pp. 151-155.
- JEAN (M.)
Vie quotidienne. Conseils pratiques aux jeunes parents.
Bulletin de liaison de l'A.N.P.S.A., n° 4, 1981, pp. 9-11.
- KOHRING (C.), TRACHT (V.S.)
A new approach to a vocational program for severely handicapped high school students.
Rehabilitation literature, Vol. 39, n° 5, 1978, pp. 138-146.
- KUFFER (F.)
Avant et après Zacharie .- Paris : Robert Laffont, 1983 .- 287 p.

- LABREGERE (A.)
Les personnes handicapées. Notes et études documentaires, n° 4611-4612 .- Paris : La documentation française, 1981 .- 260 p.
- LAMBERT (Th.)
Les établissements pour handicapés et inadaptés (enfants et adultes) au 31 décembre 1975 .- Paris : Les Publications du C.T.N.E.R.H.I., 1977 .- 104 p. .- Série "Recherches", n°1.
- LANDRY (B.F.)
Continuer la prise en charge de jeunes polyhandicapés et surhandicapés après 16 ans. Opportunité et modalité. Mémoire pour le diplôme de directeur d'établissements d'enfants inadaptés .- Rennes : Ecole Nationale de la Santé Publique, 1979 .- 46 p. + annexes, bibliogr.
- LAVAGNA (J.P.)
L'évolution de la notion polyhandicap.
Raison présente, n° 65, 1983, pp. 65-72.
- LEONHART (M.), SCHROEDER (I.)
Oserons-nous le dire ? Polyhandicapés : deux éducatrices racontent .- Sonnenhof : Bischwiller 67240, 1983 .- 124 p.
- LE PENHUIZIC (M.)
Les enfants polyhandicapés. Thèse - Doctorat en médecine, Rennes, 1975-76 .- Rennes : Université de Rennes, U.E.R. médicales et pharmaceutiques .- 100 p. + bibliogr.
- LIEJE DE LEW
Diagnostic précoce et évaluation des jeunes enfants sourds-aveugles.
Communiquer, n° 39, 1978, pp. 20-21.
- MARES (A.F.)
A Quinquempois, un centre pour aveugles handicapés mentaux.
Ombres et lumière, n° 40, 1978, pp. 27-30.
- MOREL
L'accueil et la garde des enfants très jeunes gravement handicapés. Compte rendu d'une action de concertation d'un centre d'action médico-sociale précoce sur un quartier de Rennes sud-est.
Bulletin C.R.E.A.I. Bretagne, n° 59, 1983, pp. 83-119.

- MORSE (J.)
A program for family management of the multiply handicapped child : Tempo as a clinical model.
Rehabilitation literature, Vol. 40, n° 5-6, 1979, pp. 134-145.
- MOUMANEIX (D.)/A.P.A.J.H. - Comité des Yvelines
Ce que les parents attendent d'un établissement pour grands handicapés.
Jeunesse handicapée, n° 60, 1979, pp. 8-10.
- La Mutualité Sociale Agricole et les personnes dépendantes
Journée Nationale de la Mutualité Sociale Agricole, Nancy, 10 septembre 1982. Rapport présenté par Cyrille SWERTVAEGHER .- Paris : Union des Caisses Centrales de Mutualité Sociale Agricole, s.d. .- 65 p.
- NEW YORK UNIVERSITY MEDICAL CENTER, INSTITUTE OF REHABILITATION MEDICINE
Evaluation of behavioral change. Part I Study of multi-handicapped young children .- New-York : Institute of Rehabilitation Medicine, 1977 .- 158 p.
- NIELSEN (L.)
Practical experiences with play-therapy for severely retarded blind children (Conseils pratiques aux familles dont l'enfant aveugle atteint d'arriération mentale sévère vit à la maison).
Reap, Vol. 1, n° 3, 1975, pp. 128-139.
- NOISSON (P.)
Propositions pour un nouveau mode de prise en charge des enfants débiles profonds polyhandicapés. Mémoire pour le diplôme de directeur d'établissements d'enfants inadaptés .- Rennes : Ecole Nationale de la Santé Publique, 1979 .- 54 p.
- Les normes en personnels pour les établissements ou sections recevant des polyhandicapés.
Communautés éducatives, n° 27, 1979, pp. 60-61.
- O'BRIEN (P.J.), SCHILLER (W.J.)
Evaluation of a transitional training program for mentally retarded, multiply handicapped high school students.
Rehabilitation Literature, Vol. 40, n° 8, 1979, pp. 232-235.
- ORGANISATION MONDIALE POUR LA PROMOTION SOCIALE DES AVEUGLES (O.M.P.S.A.)
Conférence mondiale Helen Keller. Déclaration des droits du sourd-aveugle.
Revue internationale de l'enfant, n° 36, 1978, pp. 49-50.
- PERNET (S.)
A propos des problèmes spécifiques des polyhandicapés - Les relations parents-professionnels.
Epanouir, n° 30, 1984, p. 15.

- PERNET (S.)
Pas de place ! pour les polyhandicapés.
Epanouir, n° 132, 1984, p. 21.

- Les personnes très gravement handicapées
Epanouir, n° spécial 120, 1982, pp. 4-26.

- PINARD (Y.)
Les polyhandicapés. Compte rendu de la Journée Régionale d'Etude.
Bulletin trimestriel d'information, C.R.E.A.I. Pays de la Loire, n° 50,
1980, pp. 1-6.

- Les plurihandicapés (rapport du C.E.M. de Beaune-les-Mines)
Revue de l'Association Nationale des Infirmes Moteurs Cérébraux, n° 101,
1981, pp. 11-15.

- POLLET (J.)
La communication non verbale dans un service d'enfants dits "sur-
handicapés".
Action éducative spécialisée, n° 95, 1983, pp. 26-37.

- Les polyhandicapés graves... et les loisirs
Jeunesse handicapée, n° 76, 1983, pp. 21-23.

- Pour les enfants sourds-aveugles. Sortira-t-on enfin des promesses et des
demi-mesures ?
Communiquer, n° 53, 1981, p. 19.

- La prévention périnatale des handicaps. Rapport élaboré par un groupe de
spécialistes pour les Caisses de Mutualité Sociale Agricole et la Fondation
de France.- Paris : Union des Caisses Centrales de la Mutualité Agricole,
1981.- 17 p.

- Problèmes de vie des polyhandicapés (adultes ou non) sans autonomie motrice.
Jeunesse handicapée, n° 67, 1980, pp. 18-23.

- Problèmes posés par le polyhandicap (numéro consacré aux...)
Journée du 17 juin 1977.
Réflexions tirées de la pratique quotidienne des équipes du C.E.S.A.P.
auprès des enfants polyhandicapés :
 - . BOMPARD - SMADA : Besoins des enfants, adolescents et adultes
polyhandicapés.
 - . DUPRAT - SALBREUX (R.) : Moyens.
 - . BRACONNIER - LAVAGNA : Institutions et services - Comment répondent-ils
aux besoins des enfants, adolescents et adultes
polyhandicapés ?C.E.S.A.P. Informations, n° 16, 1977, pp. 3-20.

- PROUT (V.)
Quatre aveugles sourds-muets soutiennent une thèse à l'Université de Moscou.
Compagnon Frotey-les-Vesoul, n° 285, 1978, pp. 3-4.

- RADER (B.), SHAPIRO (H.L.), ROBIN (E.A.)
On placement of multiply handicapped clients into the open Job Market.
Rehabilitation Literature, Vol. 40, n° 7, 1979, pp. 201-203.

- RIDEL (C.)
Handicapés lourds.
Jeunesse handicapée, n° 63, 1979, pp. 11-12.

- ROELANDT (J.L.)
Psychose ou aveuglement... A propos d'enfants malvoyants et psychotiques .-
Lille : Mémoire pour le C.E.S. de psychiatrie, 1978 .- 293 p.

- ROYER (J.)
Réflexion sur la prise en charge des enfants plurihandicapés dans un
institut d'éducation motrice. Mémoire pour le diplôme de Directeur
d'établissements d'enfants inadaptés .- Rennes : Ecole Nationale de la Santé
Publique, 1979, 53 p.

- SALBREUX (R.), DENIAUD (J.M.), TOMKIEWICZ (S.), MANCIAUX (M.)
Typologie et prévalence des handicaps sévères et multiples dans une
population d'enfants. (Premiers résultats de l'enquête épidémiologique sur
les inadaptations sévères dans la population juvénile de la région
parisienne).
Neuropsychiatrie de l'enfance et de l'adolescence, n° 1-2, 1979, pp. 5-28.

- SCHNEEBERGER-ATHAYDE (J.)
Troubles du psychisme consécutifs à une perception auditive déficiente chez
l'enfant.
Rééducation orthophonique, n° 82, 1975, pp. 105-125.

- SNADOC
Pour une amélioration des services apportés aux enfants atteints
d'arriération mentale profonde et présentant d'importants handicaps
associés. Bilan du groupe de travail .- Paris : S.N.A.P.E.I., 1984 .- 34 p.

- "Spécialistes médicaux, para-médicaux" sur le problème posé par la prise en
charge des polyhandicapés. Rapport du groupe de travail. Journées d'études
des 2 et 3 mars 1979.
Jeunesse handicapée, n° 61, 1979, pp. 11-13.

- TOMKIEWICZ (S.)
Arriérés ou polyhandicapés. A propos des enfants atteints d'un retard grave du développement.
Revue Internationale de l'enfant, n° 51, 1981, pp. 25-37.

- TOMKIEWICZ (S.)
Enfants polyhandicapés et handicapés profonds dans la région parisienne.
Revue de Neuropsychiatrie Infantile, n° 7, 1975, pp. 389-402.

- TRIOMPHE (A.)
Aspects économiques des établissements médico-sociaux. L'exemple des I.M.P.-I.M.Pro de la région parisienne.- Paris : C.N.R.S., Laboratoire d'Economie sociale. Université de Paris I Panthéon-Sorbonne, 1982.- 78 p.

- TRIOMPHE (A.), CAYE (Ch.)
L'action sociale volontaire en France.
Revue Française des Affaires Sociales, n° 2, 1982, pp. 105-115.

- VAN DIJK (M.)
Aspects médicaux, psychologiques et pédagogiques des jeunes enfants rubéoliques. Recherche sur 100 enfants rubéoliques en Australie.
Communiquer, n° 40, 1979, pp. 44-47.

- WARBURG (M.)
Visual and mental handicaps in children : registration, treatment and prevention (Handicaps visuel et mental chez les enfants : enregistrement, traitement, prévention).
Reap, Vol. 1, n° 3, 1975, pp. 140-144.

- WEIDENBACH (V.)
La musique dans l'éducation de l'enfant surhandicapé sourd et aveugle.
Perspectives, Vol. XI, n° 4, 1981, pp. 535-543.

- WOODFORD (F.P.)
A theory of the new leisure class. Some philosophical reflections on residential life for the multiply handicapped adult.
In : MITTLER (P.) Research to practice in mental retardation. pp. 53-59.
Vol. 1 : Care and intervention.- Baltimore : University Park Press, 1977.- 472 p.

- WOODS (G.E.)
Visual problems in the handicapped child.- s.l., Blackwell Scientific Publications, 1979.
Child care, health and development, n° 5, 1979, pp. 303-322.

- ZUCMAN (E.)
Questions posées par l'enfant polyhandicapé et sa famille au médecin de rééducation fonctionnelle.
Annales de Médecine physique, Vol. 23, n° 3, 1980, pp. 391-397.

- ZUCMAN (E.)
Relations de l'enfant surhandicapé avec l'environnement en milieu familial et institutionnel.
Les Cahiers du C.T.N.E.R.H.I., Handicaps et Inadaptations, n° 2, 1978, pp. 7-11.

La Revue "Réadaptation"

organe de presse de l'Office National d'Information sur les Enseignements et les Professions (O.N.I.S.E.P.) et du Centre National d'Information pour la Réadaptation (C.N.I.R.) :

10, rue de Sèvres

75007 PARIS

Tél : 222.22.73.

a consacré plusieurs numéros au problème des multihandicapés :

- n° 227, février 1976, n° spécial : "les handicaps associés",
- n° 248, mars 1978, n° spécial : "Les sourds plurihandicapés",
- n° 274, novembre 1980, n° spécial : "Les enfants sourds-aveugles",
- n° 285, décembre 1981, n° spécial : "Les handicapés mentaux profonds",
- n° 298, mars 1983, n° spécial : "La communication chez les grands handicapés".

ANNEXE V

LISTE D'ASSOCIATIONS

1/ - Associations spécialisées pour multihandicapés

- . A.N.P.S.A. Association Nationale pour les Sourds-Aveugles
37, 39, rue Saint-Sébastien
75011 PARIS - Tél. : (1) 355.20.25.
- . Amis de Karen 73, avenue Denfert-Rochereau
75014 PARIS - Tél. : (1) 326.34.92.
- . C.L.A.P.E.A.H.A. Comité de Liaison et d'Action des Parents d'Enfants
et d'Adultes Atteints de Handicaps Associés
17,19, Boulevard Auguste Blanqui
75013 PARIS
Secrétariat et permanences :
37,39, rue Saint-Sébastien
75011 PARIS - Tél. : (1) 355.20.25.
- . H.A.N.D.A.S. 17, Boulevard Auguste Blanqui
75013 PARIS - Tél. : (1) 580.82.40.

2/ - Associations de Parents ou de Personnes handicapées ayant des réalisations pour multihandicapés ou gérant des établissements pour multihandicapés

- . A.E.R.I.M.C. Association pour l'Education et la Réadaptation des
Infirmes Moteurs Cérébraux "La Gentilhommière"
20, rue Schlumberger
92430 MARNES-LA-COQUETTE - Tél. : (1) 741.09.75.
- . A.N.I.M.C. Association Nationale des Infirmes Moteurs Cérébraux
33, rue Blanche
75009 PARIS - Tél. : (1) 874.53.33.
- . A.N.P.E.D.A. Association Nationale des Parents d'Enfants Défi-
cients Auditifs
37,39, rue Saint-Sébastien
75011 PARIS - Tél. : (1) 355.20.53.
- . A.N.P.E.A. Association Nationale des Parents d'Enfants Aveugles
ou gravement déficients visuels
74, rue de Sèvres
75007 PARIS - Tél. : (1) 567.75.68.
- . A.P.A.J.H. Association pour Adultes et Jeunes Handicapés
20, rue Ferrus
75014 PARIS - Tél. : (1) 581.12.17

- . A.P.F. Association des Paralysés de France
17,19, Boulevard Auguste Blanqui
75013 PARIS - Tél. : (1) 580.82.40.
- . A.S.I.T.P. Association au Service des Inadaptés ayant des
Troubles de la Personnalité
237, rue Marcadet
75018 PARIS - Tél. : (1) 228.57.09.
- . C.E.S.A.P. Comité d'Etude, de Soins et d'Action Permanente en
Faveur des Déficients Mentaux
81, rue Saint-Lazare
75009 PARIS - Tél. : (1) 285. 08.04.
- . F.I.S.A.F. Fédération Nationale des Instituts de Jeunes Sourds
et de Jeunes Aveugles de France
74, rue Dunois
75013 PARIS - Tél. : (1) 585.07.15.
- . U.N.A.P.E.I. Union Nationale des Associations de Parents d'Enfants
Inadaptés
15, rue Coysevox
75018 PARIS - Tél. : (1) 263.84.33.

(Liste non exhaustive).

3/ - Organismes et établissements cités au cours de l'annexe II

- . Centre d'Adaptation Professionnelle
87700 AIXE-sur-VIENNE - Tél. : (55) 70.23.84.
- . Centre d'Education spécialisé pour sourds-aveugles
LARNAY, BIARD
86000 POITIERS - Tél. : (83) 58.36.30.
- . Centre pour enfants et adolescents sourds-aveugles
37,39, rue de la Division Leclerc
78460 CHEVREUSE - Tél. : (1) 052.64.57.
- . Centre d'Etude et de Formation pour l'Education Spécialisée
(C.E.F.E.S.) - 50, avenue Fr. Roosevelt
1050 BRUXELLES - BELGIQUE
- . Centre d'Observation et de Soins "Le Poujal" (C.E.S.A.P.)
14, rue Marcel Bierry
94320 THIAIS - Tél. : (1) 681.27.70.
- . Comité National de Coordination de l'Action en faveur des Personnes
Handicapées (C.C.A.H.)
36, rue de Prony
75017 PARIS - Tél. : (1) 227.78.51.
- . Institut National de Réadaptation
14, rue du Val d'Osne
94410 SAINT-MAURICE - Tél. : (1) 375.92.22.

ANNEXE VI
REPERTOIRES DES SIGLES

A.E.D.	Aide Educative à Domicile
A.E.S.	Allocation d'Education Spéciale
A.M.P.	Aide Médico-Psychologique
A.N.I.M.C.	Association Nationale des Infirmes Moteurs Cérébraux
A.N.P.E.A.	Association Nationale des Parents d'Enfants Aveugles
A.P.A.J.H.	Association de Placement et d'Aide pour Jeunes Handicapés
C.A.E.	Centre d'Action Educative
C.A.M.S.P.	Centre d'Action Médico-Sociale Précoce
C.A.T.	Centre d'Aide par le Travail
C.C.A.H.	Comité National de Coordination de l'Action en faveur des personnes Handicapées
C.D.E.S.	Commission Départementale d'Education Spéciale
C.D.I.	Centre de Documentation et d'Information pour la Rééducation des Infirmes Moteurs Cérébraux
C.E.S.A.P.	Comité d'Etude de Soins d'Action Permanente
C.L.A.P.E.A.H.A.	Comité de Liaison et d'Action des Parents d'Enfants et d'Adultes atteints de Handicaps Associés
C.M.P.P.	Centre Médico-Psycho-Pédagogique
C.N.A.M.	Conservatoire National des Arts et Métiers
C.N.I.L.	Commission Nationale de l'Informatique et des Libertés
C.N.I.S.M.	Commission Nationale des Institutions Sociales et Médico-sociales
C.O.T.O.R.E.P.	Commission Technique d'Orientation et de Reclassement Professionnel
C.R.A.M.	Caisse Régionale d'Assurance Maladie

C.R.E.A.I.	Centre Régional pour l'Enfance et l'Adolescence Inadaptées
C.R.I.S.M.	Commission Régionale des Institutions Sociales et Médico-sociales
D.A.S.	Direction de l'Action Sociale
D.D.A.S.S.	Direction Départementale des Affaires Sanitaires et Sociales
D.G.S.	Direction Générale de la Santé
D.R.A.S.S.	Direction Régionale des Affaires Sanitaires et Sociales
E.M.E.	Externat Médico-Educatif
E.P.S.R.	Equipe de Préparation et de Suite du Reclassement
F.I.S.A.F.	Fédération des Instituts de Jeunes Sourds et de Jeunes Aveugles de France
HANDAS	Handicaps Associés
H.P.	Hôpital Psychiatrique
I.E.M.	Institut d'Education Motrice
I.M.C.	Infirmier Moteur Cérébral Infirmité Motrice Cérébrale
I.M.E.	Institut Médico-Educatif
I.M.P.	Institut Médico-Pédagogique
I.N.S.E.R.M.	Institut National de la Santé et de la Recherche Médicale
M.A.S.	Maison d'Accueil Spécialisée
M.S.A.	Mutualité Sociale Agricole
O.M.S.	Organisation Mondiale de la Santé
O.R.S.	Observatoire Régional de Santé
P.M.I.	Protection Maternelle Infantile
S.E.S.A.D.	Service d'Education Spécialisée à Domicile
U.N.A.P.E.I.	Union Nationale des Associations de Parents d'Enfants Inadaptés
U.N.I.O.P.S.S.	Union Nationale Interfédérale des Oeuvres Privées Sanitaires et Sociales

