

CENTRE TECHNIQUE NATIONAL
D'ETUDES ET DE RECHERCHES SUR LES HANDICAPS ET LES INADAPTATIONS
2, rue Auguste Comte - BP 47 - 92173 VANVES Cedex

**LES
TECHNIQUES
EDUCATIVES ET
THERAPEUTIQUES
DE HANDICAP CHEZ
L'ENFANT ET L'ADOLESCENT**

Préface : Claude EVIN

Séminaire de Formation
de l'ENSP de RENNES

ECOLE NATIONALE DE LA SANTE PUBLIQUE DE RENNES
rue du Professeur Léon Bernard
35000 RENNES

Vient de paraître :

- ◆ **LA CLASSIFICATION INTERNATIONALE DES HANDICAPS**
Déficiences - Incapacités - Désavantages
Un manuel de classification des conséquences des maladies

OMS/INSERM

- ◆ **L'ACCESSIBILITE**
Support concret et symbolique de l'intégration
Apports et Développement

Jésus SANCHEZ

- ◆ **L'AIDE SOCIALE A L'ENFANCE**
Stratégies et redéploiement

Francine FENET

- ◆ **LA CLASSIFICATION INTERNATIONALE DES HANDICAPS :
DU CONCEPT A L'APPLICATION**
Actes du Colloque CTNERHI 28-29 novembre 1988
Institution Nationale des Invalides, PARIS

- ◆ **POUR UNE MEILLEURE INTEGRATION SCOLAIRE DES
ENFANTS I.M.C. :**
L'importance des premiers apprentissages en mathématiques.

*Françoise de BARBOT, Claire MELJAC, Danièle TRUSCELLI,
Michel HENRY-AMAR*

- ◆ **TRAVAIL ET HANDICAP EN DROIT FRANCAIS**
2 tomes

Marie-Louise CROS-COURTIAL

- ◆ **LES CAUSES DE LA CECITE ET LES SOINS OCULAIRES
EN FRANCE AU DEBUT DU XIX° SIECLE (1800-1815)**

Zina WEYGAND

SOMMAIRE

PREFACE , par Claude EVIN	5
<i>Concept de santé, concept de handicap à travers les classifications,</i> par Annick DEVEAU	7
<i>Etude des dossiers actifs de la C.D.E.S. du Doubs, en septembre 1987, par docteur BRACHET, Directeur des Actions Sociales du Doubs, docteur FUSIN, Médecin chef PMI, Docteur PLOUVIER, Médecin PMI</i>	17
<i>La surdit� de l'enfant. D�pistage et pr�vention.</i> par Jean-Claude LAFON, Ma�tre de Conf�rence d'Oto-Rhyno-Laryngologie, Facult� de M�decine de Besan�on.....	23
<i>Quelle p�dagogie pour les sourds, quelle formation pour les ensei- gnants ?</i> par J.-P. BOUILLON, Conseiller technique et p�dagogique � la Direction de l'Action Sociale	39
<i>Principes et exigences de la prise en charge des enfants d�ficients visuels,</i> par Docteur C. CHAMBET	49
<i>Les d�ficients moteurs : supports techniques et m�thodes de travail aidant au d�veloppement de l'enfant,</i> par Docteur J. MICHEL.....	59
<i>Les techniques �ducatives destin�es aux jeunes handicap�s mentaux port�e et limites de l'int�gration scolaire,</i> par Docteur Bernard DURANT, Centre Henri Wallon Senlis	65

<i>Prise en charge des jeunes polyhandicapés. L'importance d'un projet personnel. Servi par une équipe pluri-disciplinaire</i>	87
<i>Résumé de la communication du Docteur Daniel ANNEQUIN sur l'évaluation de la méthode DOMAN</i>	107
<i>L'enfant handicapé. Apport de la psychanalyse, par A. BRACONNIER.....</i>	111
<i>Des grilles d'évaluation, pour quoi faire ? par Docteur Annick DEVEAU</i>	115
<i>Quelques pistes pour la recherche d'une politique qualitative du handicap chez l'enfant, par Patrick LEGRAND</i>	121

PREFACE

Claude EVIN, Ministre de la Solidarité, de la Santé et de la
Protection Sociale

L'Ecole nationale de la santé publique et la Direction de l'action sociale ont conjugué leurs efforts et leurs talents pour organiser en 1988, à destination des cadres des services extérieurs du ministère de la santé, de la médecine scolaire et des services compétents des départements, une session de formation portant sur les techniques éducatives et thérapeutiques des établissements et services d'éducation spéciale pour enfants handicapés.

Le succès remporté par cette session, renouvelée en 1989, a déterminé les deux partenaires à publier les différentes interventions pratiquées au cours du stage.

L'ouvrage qui en résulte fait l'objet d'une coédition du Centre technique national d'études et de recherches du handicap et des inadaptations et de l'Ecole nationale de santé publique. Il visera ainsi un public élargi, à la fois éducateurs spécialisés, responsables associatifs, fonctionnaires des DDASS et DRASS.

Il reprend les caractéristiques essentielles du stage de Rennes :

— Multidisciplinarité des auteurs, les uns administratifs, les autres médecins, d'autres encore pédagogues, certains responsables d'établissements ou de services ;

- Prise en compte des différents types de handicaps : surdit , c civit , handicap mental et des diff rents points de vue (psychiatrique et p dagogique notamment) ;
- Information sur les derni res  volutions du minist re ; nomenclature des handicaps, r forme des conditions d'agr ment des  tablissements pour d ficients sensoriels,  valuation des acquis des enfants.

L'exigence de lisibilit    laquelle se sont pli s les auteurs font de cette publication un excellent manuel que liront avec profit ceux qui s'attachent   suivre ce qui se passe r ellement dans les  tablissements et services. Les services ext rieurs y verront l'occasion d'entretenir avec les  quipes m dico- ducatives des rapports autres que purement fond s sur l'exercice d'une tutelle administrative et financi re.

Il s'agit donc bien d'une introduction   la prise en charge qualitative du handicap chez l'enfant.

Je souhaite   cette entreprise, le meilleur succ s.

CONCEPT DE SANTE, CONCEPT DE HANDICAP A TRAVERS LES CLASSIFICATIONS

Docteur Annick DEVEAU

Longtemps on a considéré qu'il existait d'une part la maladie, processus évolutif du ressort du médecin, et « l'infirmité », privation permanente d'une fonction ; elle ne tend ni à la guérison ni à l'aggravation et se distingue par là de la maladie chronique ⁽¹⁾. La maladie est un fait qui s'opère, l'infirmité est un fait accompli (Littré).

Le souci de repérer les symptômes, de les assembler en syndromes aboutissant au diagnostic, s'est complété au 19^{ème} siècle par celui de classer les maladies.

Les premières tentatives en ce domaine ont concerné les causes de décès. Le but évident était de pouvoir prendre toutes mesures pour enrayer les épidémies, puis proposer les mesures prophylactiques et thérapeutiques.

Dans le même temps, et sans aucun rapport avec les travaux précédents, les aliénistes au rang desquels Pinel et son élève Esquirol, après avoir fait reconnaître par la société la maladie mentale et donc la nécessité de traiter différemment les aliénés, les indigents, les repris de justice, cherchaient, après avoir longuement

(1) J. Bertillon – trois projets de nomenclature des infirmités présentés à l'Institut international de statistique en vertu de ses décisions antérieures au Bulletin de l'Institut international de statistiques – Tome IX Rome 1986.

observé, à décrire les symptômes, à les classer, édifiant ainsi une nosographie psychiatrique dont la psychiatrie contemporaine porte encore l'héritage⁽¹⁾.

Cette séparation entre la classification des maladies, bientôt étendue non seulement aux causes de décès mais aux autres maladies, et la classification des troubles mentaux va se retrouver jusqu'à une date très récente ; elle perdure pour quelques années encore pour ce qui concerne la classification française des troubles mentaux de l'enfant et de l'adolescent.

L'une ou l'autre de ces classifications, qui prend en compte tantôt la cause, l'organe ou le système atteint... tantôt l'organisation psychopathologique... n'a pu intégrer les répercussions fonctionnelles ou situationnelles que constitue le handicap.

Si une classification des infirmités était proposée par J. Bertillon au congrès de Rome en 1896, il faut attendre les travaux de Grossiord et de Ph. Wood dans les années 70 pour que soit précisé le concept de handicap.

Il s'agit donc de passer en revue ces différentes classifications, et particulièrement la classification internationale du handicap, qui rend compte de l'évolution du concept de maladie, de handicap et de santé.

1. LA CLASSIFICATION INTERNATIONALE DES MALADIES : CIM, OMS

Adoptée par l'organisation mondiale de la santé en 1976, dans sa 9ème révision, dont la dixième est en cours, elle constitue la référence nosographique de l'ensemble des médecins français.

Héritière de la classification internationale des causes de décès, grâce en particulier aux travaux du français Jacques Bertillon présentés au congrès de Vienne de 1891, elle comprend 17 chapitres (dont la liste est jointe en annexe) qui permettent une classification en fonction de la cause (infectieuse, parasitaire, ou tumeurs) de l'organe ou du système atteint (maladies du sang, ou tumeurs) de l'organe ou du système atteint (maladie du sang, de l'appareil respiratoire...) ou de la date d'apparition de l'affection (anomalies congénitales, affections dont l'origine se situe dans la période périnatale...).

(1) R. Liberman

Un chapitre mérite ici une particulière attention, le chapitre V des troubles mentaux.

En effet en France, jusqu'à une date récente, la classification des troubles mentaux de l'adulte utilisée était le plus souvent celle élaborée par le centre de recherche de santé mentale du 13ème arrondissement ainsi que l'unité 110 de l'INSERM, classification qui différait sensiblement de celle proposée par l'OMS.

Depuis les années 80, la classification de référence est maintenant la classification OMS.

En ce qui concerne les enfants et adolescents, les travaux d'un collectif de praticiens au premier rang desquels il faut citer les Prs Misès, Jeammet, Lebovici, Fortineau, Mazet, Plantade et Zuemada, ont élaboré une classification des troubles mentaux de l'enfant et de l'adolescent. Cette classification, en cours de validation auprès de près de 200 secteurs de psychiatrie infanto-juvénile, devrait pouvoir s'intégrer à la 10ème révision de la CIM.

Elle comporte 2 axes utilisables séparément :

– le 1er axe consacré aux catégories cliniques de base, le 2ème aux facteurs associés ou antérieurs, éventuellement étiologiques.

Si les 4 premières catégories de l'axe I (psychoses, troubles névrotiques, pathologie de la personnalité, troubles réactionnels) sont exclusives l'une de l'autre, elles peuvent être isolées ou associées aux 9 rubriques suivantes (déficiences mentales, troubles des fonctions instrumentales..).

– l'axe II comprend 2 sous chapitres, l'un concernant les facteurs organiques, non exclusifs l'un de l'autre et l'autre concernant les facteurs et conditions d'environnement.

S'il convenait de préciser la construction de cette classification, c'est qu'elle se situe à un carrefour entre plusieurs classifications qui ne pourra susciter dans les années à venir qu'un travail fructueux de recherche. Mais nous reviendrons ultérieurement sur cette question.

Une autre classification des troubles mentaux est utilisée par certaines équipes de recherche française :

Le DSM III – Classification d'origine nord-américaine, elle comporte 5 axes. Les 3 premiers constituent l'évaluation diagnostique officielle. Tout sujet est évalué sur chacun de ces 3 axes.

Axe I : syndromes cliniques, situations non attribuables à un trouble mental, motivant examens ou traitement.

Axe II : troubles de la personnalité, troubles spécifiques du développement.

Axe III : troubles et affections physiques.

Les axes IV et V sont utilisables dans des protocoles spéciaux d'études cliniques et de recherche.

Axe IV : sévérité des facteurs de stress psycho-sociaux

Axe V : niveau d'adaptation et de fonctionnement le plus élevé dans l'année écoulée.

(Mini DSM III – critères diagnostiques Masson Janvier 1984).

Le diagnostic tient moins à une approche psychopathologique orientée vers la compréhension de la personnalité du patient que l'élaboration du diagnostic psychiatrique selon la démarche traditionnelle médicale : regroupement des symptômes pour aboutir au diagnostic.

Cette classification est particulièrement utilisée lors des essais thérapeutiques. Elle tend à diminuer les variations inter-observateurs.

La critique principale qui lui est faite est que bien que se voulant athéorique elle induit une réponse largement inspirée des thèses comportementalistes ou cognitivistes.

2. LA CLASSIFICATION DE HANDICAP

Sans remonter aux classifications des infirmités proposées par J. Bertillon en 1896 et qui comportaient une énumération de malformations, de maladies pour lesquelles on ne disposait à l'époque d'aucun traitement, classées par appareil (système nerveux et sens, appareil circulatoire, appareil digestif...), il faut attendre l'après-guerre et plus récemment les années 60 pour que des propositions soient apportées.

Les classifications portent alors toute l'ambiguïté qui résulte de la découverte de l'importance de l'environnement dans la notion de handicap, ambiguïté qui ne

sera pas totalement levée en 1975 et qui aboutira à ce que le législateur s'interdise de définir le handicap.

Les définitions du handicap sont en effet nombreuses. Deux définitions inspireront largement les débats de la Loi de 75 :

« On dit qu'ils sont handicapés parce qu'ils subissent par suite de leur état physique, mental, caractériel ou de leur situation sociale, des troubles qui constituent pour eux des « handicaps » c'est-à-dire des faiblesses, des servitudes particulières par rapport à la normale, celle-ci étant définie comme la moyenne des capacités et des chances de la plupart des individus vivant dans notre société ».

Rapport Bloch Lainé 1968 – M. Bloch Lainé propose 2 groupes :
« les inadaptés » ou « associaux ».

« Est handicapée la personne qui, en raison de son incapacité physique ou mentale, de son comportement psychologique ou de son absence de formation, est incapable de pourvoir à ses besoins ou exige des soins constants ou se trouve ségréguée soit de son propre fait, soit de celui de la collectivité ».

René Lenoir « Les Exclus ».

Dans ces deux rapports l'analyse est largement engagée afin de reconnaître deux natures différentes au handicap, l'une plus médicale, liée à une maladie organique ou psychogénétique, l'autre plus liée à des facteurs culturels, sociaux... quoique l'un et l'autre peuvent être liés (malnutrition et pauvreté par exemple). Mais la réflexion n'est pas menée à son terme.

Dans le même temps l'organisation mondiale de la santé reprend les travaux « Classification internationale des handicaps » de Philippe Wood pour les soumettre à une large discussion.

Cette classification traduite en français par l'INSERM en 1980 aura dans un premier temps une diffusion relativement restreinte. Elle concerne les conséquences des maladies, accidents ou de la vieillesse. En ce sens, elle constitue un complément de la classification internationale des maladies.

C'est une classification triaxiale, chacun des axes pouvant être utilisé indépendamment de l'autre.

– **Le 1er axe, axe des déficiences** : définie comme une perte ou une altération psychologique, physiologique ou anatomique, la déficience peut être transitoire

ou permanente ; elle n'est pas contingente de l'étiologie ; elle n'implique pas forcément que l'individu soit considéré comme malade.

On repère ainsi 9 types de déficiences (déficiences intellectuelles, autres atteintes du psychisme, déficience du langage et de la parole, déficiences auditives,...).

C'est l'aspect lésionnel du handicap.

– **Le 2ème axe, axe des incapacités** : définies comme correspondant à toute réduction (résultant d'une déficience partielle ou totale de la capacité d'accomplir une activité d'une façon ou dans les limites considérées comme normales.

C'est l'aspect fonctionnel du handicap.

L'incapacité s'apprécie avant tout appareillage ou aide technique.

On peut citer les incapacités concernant le comportement, la communication, la locomotion...

– **Le 3ème axe, concerne les désavantages** ⁽¹⁾. Le désavantage résulte d'une déficience ou d'une incapacité qui limite ou interdit l'accomplissement d'un rôle normal (en rapport avec l'âge, le sexe, les facteurs sociaux ou culturels). Il concerne l'interaction entre la personne et son environnement. C'est l'aspect situationnel du handicap.

On peut citer les désavantages d'orientation d'indépendance physique, de mobilité, d'occupations.

Quelques remarques concernant la classification internationale des handicaps

La construction de cette classification s'inscrit complètement dans les réflexions menées les années précédentes sur le handicap, la personne handicapée, l'environnement, mais est résolument en rupture avec les classifications de la fin du 19ème siècle.

En effet, il ne s'agit plus de développer un concept de maladie d'une part, de santé d'autre part (la santé se définissant comme l'absence de maladie), et un

(1) Terme qui traduit le mot anglais « handicap » utilisé dans la version anglaise. En fait il est apparu qu'en France le terme handicap correspondait plus à la résultante des trois axes.

concept de maladie d'une part et de handicap de l'autre, le handicap, l'infirmité, l'invalidité étant irrémédiablement fixés.

Il s'agit au contraire de relier les deux concepts de maladie et de handicap en acceptant un concept plus large de la santé : « la santé est un état de complet bien-être physique, mental et social et ne consiste pas seulement en une absence de maladie ou d'infirmité »⁽¹⁾ que le modèle pastorien ou bio-médical avait induit⁽²⁾

Implicitement on peut donc être handicapé temporairement du fait d'une maladie. Les problèmes que peut induire cette évolution dès définition dans la législation en faveur des personnes handicapées sont d'une autre nature et ne doivent pas être introduits à ce niveau de la réflexion.

Cet aspect dynamique du handicap tranche considérablement avec les notions d'infirmité, d'invalidité, contenus dans la législation tant des anciens combattants que de l'invalidité ou des accidents de travail, voire même dans l'application de la Loi de 75.

La deuxième remarque concerne la relativité du handicap : le diagnostic ne préjuge pas de l'importance du handicap et selon la nature de l'affection son stade évolutif, l'âge de la personne, les déficiences pourront être différents d'un individu à l'autre.

Pour une même déficience, des incapacités différentes des désavantages différents verront le jour. Il n'y a donc plus un handicap mais une mosaïque de personnes handicapées pour lesquelles il faudra à chaque fois trouver la réponse la plus adaptée.

Une personne handicapée, l'est par rapport à un environnement. Si les 3 concepts contenus dans la CIDH ont trouvé un large écho, en particulier en France, au Québec, en Espagne, aux Pays-Bas, en Belgique... des difficultés subsistent :

Au premier rang desquelles la superposition entre la classification internationale des maladies, et la classification internationale des handicaps. Un seul exemple, certes parmi les plus complexes, celui des déficiences intellectuelles et celui des atteintes du psychisme.

(1) Constitution de l'OMS 1948.

(2) De Henrard – Sciences sociales et santé – volume VI n° 2 – juin 1988

Si la première rubrique ne fait que se reproduire dans l'une et l'autre des classifications, l'autre rubrique (atteinte du psychisme) pose une question de fond à laquelle il est nécessaire que les experts, en particulier les psychiatres français, s'attachent à répondre. La description des atteintes du psychisme correspond plus à une classification de symptômes qu'à une organisation de la personnalité, critique qu'ils ont formulée à l'égard du DSM III.

La deuxième série de critiques concerne l'axe des incapacités et l'axe des désavantages pour lesquels il convient de pousser plus loin la réflexion. On retrouve en effet dans l'axe des incapacités des rubriques qui s'apparentent plus à l'axe des désavantages (situationnel) qu'à celui des incapacités (fonctionnel). C'est le cas en particulier des incapacités concernant l'utilisation du corps dans certaines tâches.

Enfin l'axe des désavantages mériterait d'être détaillé en particulier en ce qui concerne les occupations qui regroupent loisir, scolarité et travail.

La troisième critique concerne la difficulté à utiliser la classification internationale des handicaps dans les travaux statistiques, difficulté qui a abouti à ce que le ministère de la solidarité, de la santé et de la protection sociale propose à la validation une rédaction simplifiée de la CIH.

L'utilisation de la classification internationale des handicaps dans les enquêtes statistiques du ministère de la solidarité, de la santé et de la protection sociale.

Dès l'adoption de la loi de 75 en faveur des personnes handicapées on a cherché à mieux connaître les bénéficiaires de cette réglementation afin de mieux adapter les réponses.

Chaque enquête, qu'il s'agisse de celle élaborée conjointement par le ministre de l'éducation nationale et celui des affaires sociales auprès des enfants et adolescents accueillis dans le système éducatif et dans les établissements à caractère sanitaire et médico-social, ou bien celle réalisée par les services E... Si auprès des établissements médico-sociaux pour enfants et adultes ou encore auprès des COTOREP et CDES, utilisait jusqu'à présent une nomenclature qui lui était propre, sans recoupement possible.

Aussi l'ensemble des directions concernées ont-elles proposé d'adopter une nomenclature unique qui doit maintenant être validée.

Cette nomenclature s'inspire étroitement de la CIH. Elle en reprend les 3 axes.

Elle s'en distingue néanmoins à quelques égards :

– concernant l'axe des déficiences :

Les déficiences de l'appareil auditif pour lesquelles ont été utilisées les normes du bureau international d'audiophonologie (utilisées par les professionnels en France).

Les déficiences viscérales métaboliques et nutritionnelles qui correspondent aux déficiences des autres organes dans la CIH auxquelles sont adjointes les déficiences métaboliques et nutritionnelles.

Les déficiences motrices ont été largement simplifiées.

– concernant l'axe des incapacités :

L'ensemble de l'axe a été réorganisé de façon à classer les incapacités du plus fonctionnel au plus situationnel. Quelques rubriques ont été déplacées. C'est notamment le cas concernant les manipulations (appelées maladresses dans la CIH) rubrique dans laquelle ont été regroupées toutes les fonctions touchant le membre supérieur.

– concernant l'axe des désavantages :

La rubrique occupations a été éclatée en désavantages concernant les loisirs, la scolarité, le travail.

L'adoption de cette nomenclature par le comité des nomenclatures du ministère ne constitue que la première étape d'un long travail.

Les utilisations de cette nomenclature dans les différentes enquêtes statistiques et le travail de validation devraient permettre une amélioration de cette première version.

Ce travail ne pourra être mené à bien sans une collaboration étroite avec les équipes de recherche qui utilisent la classification internationale dans leurs travaux. Même si les objectifs sont différents (statistiques dans un cas, épidémiologiques, thérapeutiques, économiques... dans d'autres cas) il est nécessaire d'adopter un langage commun à tous.

Ce travail ne peut être mené à bien sans une concertation internationale. C'est l'objet des réunions d'experts tant au conseil de l'Europe qu'au sein de l'organisation mondiale de la santé.

Enfin des mises en garde doivent être apportées :

La nomenclature des handicaps n'est pas un barème, pas plus que la classification internationale des handicaps. Si elle a inspiré par les concepts qu'elle sous-tend un mode de réparation des accidents automobiles au Québec, elle ne contient pas à elle seule les modes d'évaluation du handicap.

La nomenclature des handicaps ne saurait se confondre avec les conditions d'agrément des établissements médico-sociaux. Elle ne peut que contribuer à alimenter la réflexion sur la population reçue dans les établissements. De même peut-elle conduire à une réflexion sur la définition du handicap qui en résulte, par rapport au champ d'application de la loi de 75.

En particulier peut-on encore parler de handicapés sociaux, scolaires... si aucune déficience (dans un sens très général y compris psychopathologique) ne peut être identifiée ? La réponse dans ce cas est-elle médico-éducative ou avant tout sociale ?... L'action ne peut-elle être de l'ordre de la prévention plutôt que de l'ordre de la prise en charge plus évidente lorsque le handicap est constitué ?

Conclusion

Le concept de santé a largement débordé la seule notion d'absence de maladie. Il prend maintenant en compte les possibilités d'adaptation de la personne à son environnement.

Cette évolution témoigne, s'il en était besoin, que si depuis maintenant 2 siècles la nécessité des classifications et d'un langage commun se fait sentir elles se doivent de s'adapter chaque fois aux progrès scientifiques et techniques réalisés.

ETUDE DES DOSSIERS ACTIFS DE LA C.D.E.S. DU DOUBS EN SEPTEMBRE 1987

**Docteur BRACHET, Directeur des Actions Sociales du Doubs
Docteur FUSIN, Médecin chef PMI
Docteur PLOUVIER, Médecin PMI**

Avec l'accord de la D.A.S.S. Etat, une étude des dossiers actifs de la C.D.E.S. du Doubs a été réalisée à partir de 2 701 dossiers ouverts en 1975.

Les informations disponibles de ces dossiers ont été codées sur une grille d'analyse élaborée par les services de l'Action Sociale du Doubs (D.A.S.D.).

La C.D.E.S. a une double activité : elle oriente des enfants handicapés ou en difficultés vers des établissements spécialisés et/ou leur attribue une Allocation d'Education Spéciale (A.S.E.).

L'analyse des résultats globaux est classée selon 4 grands groupes de diagnostic :

- Problèmes sensoriels,
- Problèmes organiques,
- Problèmes mentaux,
- Troubles de la conduite et du comportement.

Répartition des dossiers par groupe de diagnostics		
Problèmes sensoriels	276	10,2 %
Problèmes organiques	1 074	39,8 %
Problèmes mentaux	175	6,5 %
Troubles de la conduite et du comportement	1176	43,5 %
TOTAL	2 701	100 %

Le dernier groupe « Trouble de la conduite et du comportement » est le plus important et c'est celui qui nous intéresse plus particulièrement.

Ce groupe rassemble les enfants qui ne présentent pas de pathologie organique, ni sensorielle, ni mentale ; mais par contre présentent une inadaptation sociale, caractérisée le plus souvent par des difficultés scolaires et relationnelles.

Parmi ces dossiers, si le retard intellectuel existe, il est pratiquement toujours acquis et non congénital.

Age des enfants à la première orientation

Classes d'âges	Troubles	%
moins de 4 ans	15	1,27 %
de 4 à 6 ans	106	9,01 %
7 à 8 ans	224	19,00 %
9 à 12 ans	494	42,00 %
de 13 à 16 ans	235	19,90 %
plus de 16 ans	16	1,36 %

Le nombre très faible d'orientation avant l'âge de 4 ans et plus globalement avant 9 ans, est très faible et reflète bien l'absence d'anomalies organiques.

La tranche d'âge la plus concernée par les orientations est celle de 9 à 12 ans (42 %), cela correspond à l'afflux des dossiers arrivant de la C.C.P.E. (Commission de Scolarisation Primaire et Élémentaire).

En étudiant les dossiers de ces enfants, il apparaît que les troubles ont souvent été soulignés depuis plusieurs années au moment de la scolarisation à l'école maternelle : « Enfants en difficultés, instabilité, inadaptation, retard de langage, troubles psychomoteurs ».

Des mesures ont alors été envisagées :

- rééducation psychomotrice,
- orthophonie,
- prise en charge spécialisée.

Quelques-unes ont abouti, d'autres non...

Jusque là, l'enfant a été maintenu dans un circuit normal (école maternelle puis solution intermédiaire : classe d'adaptation... classe de perfectionnement...) puis le symptôme d'inadaptation sociale est devenu trop important et l'enfant est alors placé.

Situation des enfants		
Semi-internat	251	21,3 %
Internat	439	37,3 %
Domicile	444	37,8 %
S.S.E.D.	42	3,6 %
TOTAL	1176	100 %

Les enfants présentant des troubles de la conduite et du comportement sont répartis également entre le domicile et l'internat, puis dans une moindre mesure, le semi-internat. Il y a peu d'enfants en service de soins à domicile.

Déficiences intellectuelles en fonction des résultats du QI performant :

Déficiences intellectuelles		
Arriéré profond	0	0 %
Débile profond	48	4,08 %
Débile moyen	141	11,90 %
Débile léger	239	20,30 %
Pas de déf. intellect.	418	35,50 %
NR	330	28,00 %

Déficiences intellectuelles en fonction des résultats du QI verbal :

Déficiences intellectuelles		
Arriéré profond	1	0,08 %
Débile profond	45	3,82 %
Débile moyen	257	21,80 %
Débile léger	318	27,00 %
Pas de déf. intellect.	217	18,40 %
NR	338	28,70 %

Il est à noter qu'au test de Wisc, le QI performant est de :

- 35,50 % : pas de déficiences intellectuelle
- 20,30 % : débile léger
- 11,90 % : débile moyen

et qu'au QI verbal seulement :

- 18,40 % : pas de déficience intellectuelle
- 27,00 % : débile léger
- 21,80 % : débile moyen

Les différents tableaux donnent des résultats hétérogènes. Nous constatons que beaucoup d'enfants de ces groupes présentent un bon résultat dans les épreuves pratiques alors qu'ils échouent dans les épreuves qui font intervenir la communication et l'expression verbale. Les différents symptômes que présentent ces enfants peuvent expliquer ces résultats discordants.

Ces résultats hétérogènes reflètent également les difficultés linguistiques de beaucoup d'enfants étrangers.

Ceci doit nous interroger et bien sûr nous faire nous demander si les orientations en I.M.P. de ces enfants est justifiée, s'il n'appartient pas à l'Education Nationale de faire face à ces situations et de s'adapter à ces enfants.

PROPOSITIONS POUR LA PREVENTION DES TROUBLES DE LA CONDUITE ET DU COMPORTEMENT DE L'ENFANT

Trois institutions sont concernées par la prévention et la prise en charge précoce des troubles de la conduite et du comportement de l'enfant :

- le Département qui est chargé de mener une action de prévention précoce auprès des femmes enceintes et de la petite enfance,
- l'Education Nationale,
- l'Enfance inadaptée.

Une concertation globale des trois instances permettrait de mieux coordonner les actions préventives de la petite enfance et en particulier en maternelle.

Le Médecin de P.M.I. peut jouer un rôle de médiateur entre les parents, les enfants et les enseignants.

Des liaisons avec les G.A.P. (groupe d'aide psycho-pédagogique) sont également utiles.

Il est important de développer des liaisons avec les structures de l'intersecteur de psychiatrie infantile.

La petite enfance est la période privilégiée pendant laquelle peut être réalisé un accompagnement des parents quand leur enfant présente des difficultés de scolarisation et on peut espérer que dans l'avenir, une meilleure coordination des différents services pourra permettre une amélioration de l'avenir de ces enfants et le développement de services à domicile.

LA SURDITE DE L'ENFANT DEPISTAGE ET PREVENTION

Jean-Claude LAFON, Maître de Conférence d'Oto-Rhino-Laryngologie
Faculté de Médecine de Besançon

Le Ministère de la Santé et de la Sécurité Sociale a décidé dans le cadre de l'aide à l'enfance handicapée, d'organiser des examens de santé permettant un dépistage systématique dès la première enfance des handicaps organiques ou fonctionnels. Ainsi des tests et bilans sont effectués à la naissance, à 9 mois, à 24 mois, à l'âge préscolaire ainsi que, comme cela se fait depuis plusieurs années, à l'entrée au cours préparatoire. Dans ces examens, l'étude du comportement sensoriel est l'un des points importants. La mise en place de cette organisation rend nécessaire une actualisation des problèmes posés par la surdité et la malvoyance de l'enfant.

Les techniques ont évolué. La formation des spécialistes s'est améliorée, on est venu au principe d'une précocité de la prise en charge éducative de l'enfant handicapé. Ceci permet d'envisager que dans la décennie qui s'ouvre, la prise en charge précoce des handicapés sera réelle. Elle peut être favorisée par une large information.

Actuellement nous sommes encore loin de la réalisation pratique de ce qui serait souhaitable. Mais l'indication d'une prospective est une possibilité de faire progresser plus rapidement la mise en place du dépistage et la formation des personnes compétentes pour le diagnostic et l'éducation.

Le dépistage et la prise en charge de l'enfant handicapé relèvent certes des spécialistes, mais le médecin praticien a un rôle essentiel dans la découverte du han-

dicap, il peut permettre un diagnostic précoce et une prise en charge qui le concerne aussi dans la mesure où l'enfant est éduqué dans sa famille et à l'école de son lieu d'habitation.

Le diagnostic de surdité doit être porté

avant 3 mois pour la surdité profonde
avant 1 an pour la surdité sévère
avant 2 ans pour la surdité moyenne

- Un trouble de vigilance auditive
- Une pathologie du comportement
- Un retard ou une perturbation de la parole



IMPLIQUENT UN BILAN D'AUDITION.

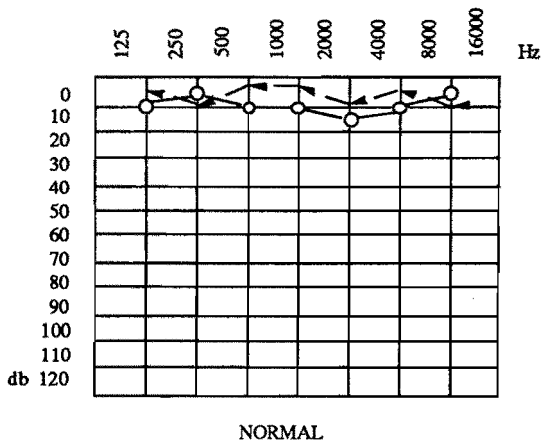


1. LA SURDITE DE L'ENFANT

1.1. On appelle surdit  une  levation du seuil de perception des sons, donc une baisse de l'acuit  auditive, quel qu'en soit le degr . La surdit  est d finie par la limite de la reconnaissance des sons purs, sch matis e par l'audiogramme.

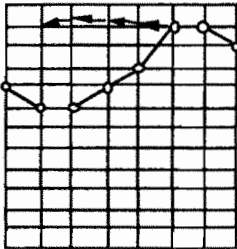
L'audiogramme indique en abscisse les fr quences explor es d'octave en octave, en ordonn e la perte auditive en d cibels compt s   partir de la limite physiologique th orique d'une oreille normale.

On mesure la **perception a rienne** des sons avec un casque, la **perception osseuse** avec un vibreur plac  sur la masto de. Un  cart des deux courbes indique un mauvais fonctionnement de l'oreille moyenne.

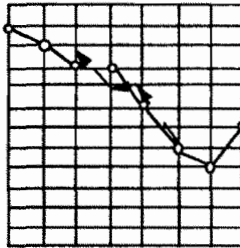


1.2. On distingue :

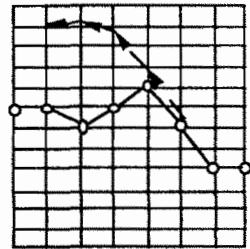
- **Les surdités de transmission** dues à l'atteinte du tympan et des osselets, le plus souvent secondaires à des infections de la première enfance. Il y a seulement une élévation du seuil, l'enfant perçoit presque normalement sa parole par autophonie.
- **Les surdités de perception** dues à des lésions de l'oreille interne, cochlée et organe neuro-sensoriel, ou encore du premier relais neural. Il y a souvent d'importantes déformations des sons, lorsque la parole est perçue, elle est mal comprise. L'enfant n'entend pas mieux sa propre parole.



Surdité de transmission
L'écart entre la courbe aérienne et osseuse indique le degré.



Surdité de perception
Les courbes aérienne et osseuse sont identiques.



Surdité mixte
Les deux courbes sont modifiées de façon différente.

1.3. On classe les déficiences auditives (classification du Bureau International d'Audiophonologie) en calculant une perte moyenne des fréquences 500 Hz, 1000 Hz et 2000 Hz (perte moyenne en décibels) :

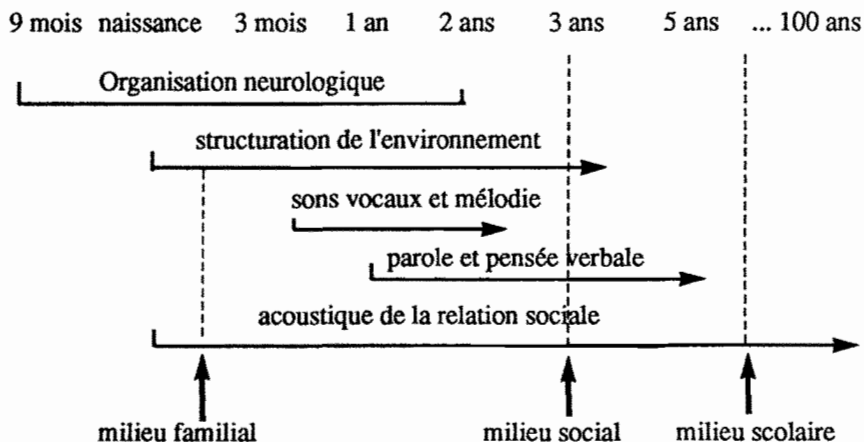
- **Audition sub-normale** : p.m. de moins de 20 dB
- **Déficience auditive légère** : p.m. de 20 à 40 dB. *La parole normale est perçue, mais certains éléments phonétiques échappent à l'enfant, la voix faible n'est pas correctement perçue.*
- **Déficience auditive moyenne** : p.m. de 40 à 70 dB. *La parole n'est perçue que si elle est forte, la lecture labiale est utilisée, les difficultés sont certaines sans appareillage.*
- **Déficience auditive sévère** : p.m. de 70 à 90 dB. *La parole n'est pas perçue, sauf à voix très forte, la lecture labiale est très utilisée, l'appareillage formellement indiqué, l'orthophonie est également indispensable.*
- **Déficience auditive profonde** : p.m. de plus de 90 dB. *La mutité est de règle si l'enfant ne reçoit pas une éducation spéciale et s'il n'est pas appareillé. La lecture labiale est indispensable. Si la surdité dépasse la valeur de 100 dB pour la moyenne 250 Hz, 500 Hz et 1000 Hz, la surdité est considérée comme pratiquement totale. C'est une cophose. Ce qui ne veut pas dire que rien ne puisse être perçu, mais l'apport informationnel est si faible qu'aucune structure acoustique ne peut être reconnue à l'audition.*

1.4. La date d'apparition de la surdité est un élément fondamental du pronostic. Une surdité de perception perturbe de façon plus ou moins profonde suivant son degré :

- a. L'évolution normale des **structures neurologiques** auditives et des voies d'association, qui se développent in utéro et jusqu'à 2 ans.
- b. L'acquisition de la **représentation acoustique de l'environnement**, qui s'effectue de la naissance jusqu'à 3 ans.
- c. L'établissement de la **communication vocale**, appel et réponse, qui entre en jeu de 3 mois à 2 ans.
- d. L'élaboration de la **verbalisation de la phonation** et du langage verbal, parole

et pensée verbale, qui apparaissent sous l'influence des milieux familiaux et sociaux, de 1 an à 5 ans.

- e. L'organisation de la **relation sociale** par la parole entendue et exprimée, en perpétuelle évolution toute la vie.



1.5. Le diagnostic de surdité doit être porté dès l'apparition d'un signe direct ou indirect d'une difficulté perceptive.

- a. Pour une surdité existante ou apparue à la naissance (**surdité congénitale**), il est indispensable que le diagnostic soit effectif et l'appareillage prothétique appliqué **avant l'âge de 12 mois pour une surdité profonde, 24 mois pour une surdité sévère, 36 mois pour une surdité moyenne.**

Le diagnostic, les étapes de l'appareillage et de la prise en charge éducative, s'étalent souvent sur plus d'un an. Le diagnostic est d'autant plus difficile que la surdité est moins importante et qu'il existe d'autres handicaps.

Cela impose que la déficience soit dépistée :

**avant 3 mois pour la surdité profonde
avant 1 an pour la surdité sévère
avant 2 ans pour la surdité moyenne**

- b. Pour une **surdité acquise**, le diagnostic doit en être porté dès l'apparition de la surdité. La prise en charge médicale doit être immédiate, quel que soit l'âge de l'enfant. Les surdités de perception sont irréversibles, la prise en charge en est de plus psychologique, audioprothétique et orthophonique.

2. ETIOLOGIE DES SURDITES

On relève de différentes statistiques les pourcentages suivants :

Les surdités légères et moyennes représentent 3 pour cent de la population soit 300.000 enfants de trois ans à la fin de la scolarité.

Les surdités sévères et profondes représentent 2 pour mille de la population soit 25.000 enfants de la naissance à 18 ans.

Les surdités de transmission, souvent temporaires, elles sont toujours légères ou moyennes, essentiellement des obstructions tubaires (45 %) et des séquelles d'otites (40 %).

Les surdités de perception

<i>Cause héréditaire isolée</i>	20 %
<i>Embryopathies rubéoliques</i>	11 %
<i>Hémorragies de la grossesse</i>	2,5 %
<i>Syndrome polymalformatif</i>	2 %
<i>Prématurité</i>	5 %
<i>Anoxie néonatale</i>	5 %
<i>Ictère néonatale</i>	15 %
<i>Méningites</i>	7 %
<i>Oreillons</i>	4,5 %
<i>Encéphalites</i>	2 %
<i>Diverses</i>	11 %
<i>Inconnues</i>	30 %

3. LES PREVENTIONS

3.1. Les surdités peuvent être évitées

- a. **La rubéole** qui représente de 8 à 20 % des surdités de perception, suivant les endémies, pourrait être entièrement évitée par une vaccination des jeunes filles à 12 ans, systématique quelle que soit la notion d'atteinte rubéolique antérieure.
- b. **Les atteintes toxiques médicamenteuses** peu fréquentes, mais malheureusement toujours actuelles, pourraient l'être par le retrait en pratique courante des antibiotiques ototoxiques qui devraient n'être prescrits que sur une indication spécifique et avec prudence (dose et durée) en cas :
 - d'antécédents familiaux de surdité,
 - de pathologie rénale modifiant l'excrétion,
 - de pathologie d'oreille moyenne,
 - de malformations,
 - de grossesse.

La surveillance est illusoire. En dehors de la Streptomycine, l'atteinte est en général massive dès qu'elle apparaît, de même que pour les atteintes vestibulaires.

- c. **La pathologie de l'oreille moyenne.** Pour éviter le passage à un état chronique à tympan perforé ou à tympan fermé, la surveillance médicale spécialisée, les soins du rhinopharynx, les traitements chirurgicaux, les cures thermales, sont à la disposition des praticiens.
- d. **Les conseils génétiques** doivent être particulièrement prudents lorsque l'on sait que si plus de 10 % de la population risque de transmettre une fragilité de l'oreille interne, l'apparition d'une surdité reste cependant une probabilité à un taux très faible.
- e. **Durant la grossesse**, aucune médication ne doit être donnée sans une nécessité réelle. On connaît mal les actions médicamenteuses sur le cochlée et le système nerveux du fœtus.
- f. **L'accouchement** ne doit être ni trop rapide, ni trop lent, l'anoxie rapidement maîtrisée, le contrôle de la bilirubinémie très strict. Les surdités périnatales sont en régression avec l'amélioration des conditions d'accouchement.

3.2. En présence d'une surdité installée, la prévention porte sur les troubles secondaires du développement du jeune enfant. Il faut éviter les répercussions du handicap, d'autant plus graves que la surdité est apparue précocement, et qu'il s'agit d'une surdité de perception profonde ou sévère.

Ces répercussions constituent également le signes d'alerte d'une surdité qui se développe ainsi :

a - dans les premiers mois :

- *absence de réaction aux bruits*
- *sommeil trop calme*
- *réactions très positives aux vibrations et au toucher*

b - de 3 à 12 mois :

- *sons émis non mélodiques*
- *pas d'articulation*
- *installation d'une communication gestuelle de désignation*

c - de 12 à 24 mois :

- *absence de parole articulée*
- *enfant inattentif pour ce qui n'est pas dans son champ visuel*
- *émissions vocales incontrôlées.*

d - de 24 à 36 mois :

- *retard de parole*
- *grande difficulté d'articulation*
- *troubles du comportement relationnel*
- *difficultés motrices de situation.*

e - dans la surdité acquise :

- *régression de l'expression vocale*
- *détérioration de la parole articulée*
- *modification du comportement, agressivité et frayeurs surtout la nuit.*

En somme :

- un trouble de la vigilance auditive
- Une pathologie du comportement
- Un retard ou une perturbation de la parole

IMPLIQUENT UN BILAN D'AUDITION.

4. LES DEPISTAGES

4.1. Les difficultés pratiques d'organiser un **dépistage systématique** à la naissance ont poussé les pouvoirs publics à n'organiser que celui des enfants à **risque** :

prématurité et pathologie néonatale
antécédents familiaux de surdité
grossesse et accouchement pathologiques

On étudie les **réactions sensorimotrices** donc un aspect très global d'une fonction beaucoup plus neurale que sensorielle. (Etudes de Paul VEIT et Geneviève BIZAGUET).

Nos statistiques montrent qu'on découvre 1 à 5 % des nouveaux nés ayant des réactions négatives ou douteuses, après trois bilans néonataux. Aux examens de contrôle (dans les semaines qui suivent pour les réactions négatives, à 3 ou 4 mois pour les réactions douteuses), il reste 5 % de ces enfants encore suspects, soit de 0,6 à 1 pour mille naissances. En prématurité, on atteint 1 pour mille et en pathologie néonatale confirmée on approche de 1 pour cent.

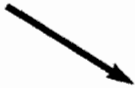
4.2. Au cours de la première année, les réactions deviennent de plus en plus psycho-acoustiques. Il est nécessaire en plus d'un audiomètre de dépistage, de disposer d'instruments sonores choisis pour leur caractère insolite, leur qualité de percussion, leur aspect fréquentiel aigu.

4.3. Au début de l'époque préscolaire, les surdités ont été dépistées avant. Les examens sont donc beaucoup plus de parole, de voix et de langage que d'audition. Dans la surdité, la parole et la voix sont perturbées.

4.4. A la veille de l'époque scolaire, un bilan audiométrique précis et complet est nécessaire : les tests de dépistage doivent être doublés d'un **bilan tonal et vocal**, ainsi que d'une mesure de l'état du tympan et de l'oreille moyenne (impédancemétrie).

4.5. Une surdité peut survenir au cours des :

- *pathologies de l'oreille moyenne*
- *méningites ou méningo-encéphalites*
- *oreillons*
- *pathologies rénales*
- *pathologies endocriniennes (thyroïde ou hypophyse)*
- *traumatismes crâniens*



UN BILAN AUDITIF EST INDIQUÉ DANS CE CAS.

5. LE DIAGNOSTIC ET LA PRISE EN CHARGE

5.1. Au premier âge, après le dépistage systématique, après un deuxième examen par un spécialiste, (après 8 jours à 3 mois suivant la probabilité de la surdité), le diagnostic doit être confié à un Centre Lourd d'Audiophonologie C.H.U.) qui dispose du matériel spécialisé, des techniciens sans lesquels le matériel est inopérant, d'un ensemble médical, psychologique, orthophonique, prothétique permettant de faire un diagnostic, d'orienter l'appareillage, de prendre en guidance parents et enfant.

En relation, avec les Centres Légers de départements et de grandes villes, s'établit alors une prise en charge plus ou moins permanente.

5.2. Après deux ans, avec les Centres Légers de départements et de grandes villes, s'établit alors une prise en charge plus ou moins permanente.

5.3. A l'âge préscolaire, l'indication habituelle est celle d'une **classe maternelle normale**, avec le soutien de l'équipe médico-psycho-éducative du Centre Lourd régional et du Centre Léger local. Toute possibilité doit être conservée d'une éventuelle prise en charge en **jardin d'enfant spécialisé** avec éventuellement un placement en famille d'accueil, si la stagnation de l'enfant en parole et langage impose une pédagogie spécialisée permanente. Ce jardin d'enfants doit être associé à des classes maternelles normales où l'enfant handicapé peut participer à une partie des activités éducatives et culturelles.

5.4. A l'âge scolaire, le schéma reste le même pour un enfant dépisté précocement. Seules une surveillance médico-psychologique et une prise en charge orthophonique quotidienne dans les surdités profondes et sévères, plusieurs fois par semaine dans les surdités moyennes, permettent le maintien en milieu normal avec une pédagogie de soutien (scolaire ou familiale). Les classes spéciales dispersées dans des groupes scolaires d'enfants normaux sont réservées aux enfants ayant besoin d'une pédagogie semi-permanente. La famille d'accueil reste le seul mode d'hébergement souhaitable.

5.5. L'enfant pluri-handicapé est orienté en fonction du ou des handicaps associés, suivant les disponibilités des centres spécialisés. Est considéré comme tel, non seulement le sourd ayant un handicap associé organique, mais également celui qui a des perturbations fonctionnelles de comportement, de parole, de langage secondaires à des difficultés éducatives ou à l'absence d'éducation adaptée, surtout lorsque la surdité est profonde.

6. LES TECHNIQUES AUDIOLOGIQUES

6.1. Méthodes subjectives :

Plus l'enfant est jeune, plus on teste un comportement sensori-moteur. Ce n'est que vers quatre à cinq ans que l'on mesure la fonction auditive.

- a. **audiomètres à sons complexes** pour le dépistage et les examens de la première année, (test de VEIT et BIZAGUET).
- b. **instruments sonores**, calibrés, choisis pour leur timbre, leur bruit transitoire, leur tonalité aiguë. Etude du comportement.
- c. **réflexe d'orientation conditionnée** (SUZUKI) aux sons purs.
- d. **peep show box**, audiométrie tonale. Les réponses sont obtenus en faisant jouer l'enfant (DIX et HALLPIKE).
- e. **audiométrie tonale** au casque avec réponse volontaire.
- f. **audiométrie vocale** au test phonétique (LAFON).

Audiologie du praticien : voix parlée avec des listes de mots simples

1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
devant	genou	repas	volcan	cheval	velours	maillot	repos	renard	neveu
facteur	lundi	milieu	refrain	parfum	jeudi	docteur	cheveu	meunier	moteur
bassin	sommeil	sapin	tailleur	sabot	chausson	palais	tunnel	salon	salut
citron	cerceau	sourcil	tissu	concert	costume	dessert	serpent	pinceau	français
dossier	buffet	museau	signal	poussin	dessin	buvard	sifflet	sommier	ruisseau
jumeau	ballon	talon	soldat	muguet	balai	chagrin	cadran	ruban	début
caillou	patron	cadeau	départ	noyau	carré	journal	bourgeon	hangar	printemps
galop	mendiant	réveil	boucher	dîner	fagot	filet	métier	visage	lilas
prénom	voisin	bouquet	berger	métal	lampion	maçon	canard	couteau	canon
poulain	rôti	grenier	moineau	désert	traîneau	secours	moulin	billet	bijou

6.2. Méthodes objectives :

Elles sont utilisées complémentaires aux méthodes subjectives : leur indication est de la compétence du médecin audiologiste.

- a. **impédancemétrie**, mesure de la résistance du tympan. Donne l'indication de l'état de caisse du tympan, donc de l'oreille moyenne. Cette résistance varie

suivant l'état de tensions du muscle de l'étrier, le **réflexe acoustique stapédien** la modifie donc. Le niveau en dB d'obtention du réflexe indique un seuil de réaction.

- b. **potentiels évoqués.** Electrophysiologie obtenue par sommation et moyennage des réponses à un stimulus répété,
- ERA au niveau du vertex, potentiels corticaux,
 - **Electrocochléogramme**, Ecog, au niveau de la cochlée
 - **Potentiels précoces bulbaires** au niveau mastoïdien

6.3. Audiologie du praticien :

Le praticien dispose de techniques simples d'audiologie qui lui permettent un dépistage :

- a. **instruments sonores** pour l'étude des réflexes d'orientation-investigation. Ces instruments peuvent être des jouets d'enfants, des boîtes imitant des cris d'animaux ou des instruments de musique. Chaque praticien se constitue sa batterie.
- b. **voie parlée** avec des listes de mots simples, dont on demande la répétition à voix haute ou à voix faible, à chaque oreille, l'autre étant assourdie par la fermeture du conduit auditif avec le tragus rapidement appuyé et relâché pour obtenir un bruissement de masquage.
- c. **bruit d'une montre** (de mauvaise qualité) dont la perception du tic-tac donne par la distance de la montre à l'oreille une idée de la perception des sons de tonalité aiguë.

7. LA PROTHESE AUDITIVE

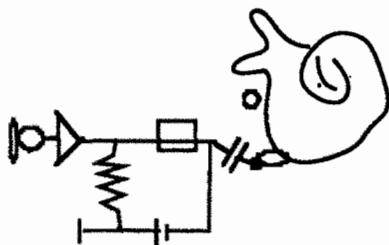
Aucune éducation d'enfant sourd n'est possible sans prothèses adaptées. Le seul appareillage normal de l'enfant est bilatéral, dès que possible avec deux contours d'oreille restituant l'environnement acoustique, l'orientation auditive, la discrimination verbale.

On peut appareiller dès la suspicion de surdité, si l'enfant est suivi régulièrement par une équipe spécialisée, donc dès les premiers mois de la vie si nécessaire, quel que soit le degré de perte auditive.

L'audioprothésiste appareillant de jeunes enfants doit être compétent en audiologie infantile, avoir l'habitude de ces appareillages difficiles, et travailler en collaboration avec une équipe spécialisée.

On appareille de façon systématique toutes les surdités de perception de l'enfant. Il est souvent nécessaire d'appareiller temporairement des surdités de transmission à partir de 35 db de perte moyenne, surtout en période scolaire, en attendant une récupération fonctionnelle parfois longue à obtenir.

Les prothèses doivent être portées de l'aube au réveil jusqu'au soir.



QUELLE PEDAGOGIE POUR LES SOURDS, QUELLE FORMATION POUR LES ENSEIGNANTS ?

J.-P. BOUILLON, Conseiller technique et pédagogique à la
Direction de l'Action Sociale

Nous devons à l'amabilité de l'auteur, les éléments de la conférence qu'il a prononcée le 8 mars aux Journées Lyonnaises de l'Œuvre des Villages d'Enfants⁽¹⁾.

Des textes préparatoires à la réforme

- Lettre de M. Ramoff, directeur de l'action sociale, aux directeurs des I.N.J.S. (8 juin 1977) : la langue des signes n'est plus frappée d'ostracisme.
- Trois arrêtés ouvrant les professorats aux personnes sourdes :
 - 24-11-1976 : certificat d'aptitude du premier degré à l'enseignement des jeunes déficients auditifs dans les établissements privés (C.A.E.J.D.A.) : les deux épreuves de parole (apprentissage et orthophonie) sont remplacées par une leçon de grammaire et une leçon de mathématiques.
 - 29-10-1981 : certificat d'aptitude au professorat des instituts nationaux de jeunes sourds (C.A.P.I.N.J.S.) : même mesure que ci-dessus.

(1) Compte rendu page 19

– 26-03-1982 : la langue des signes française figure au concours de recrutement des élèves-professeurs des I.N.J.S., au même titre que l'allemand, l'anglais, l'arabe, l'espagnol, l'italien, le russe.

Les candidats au concours sont autorisés à demander l'assistance d'un interprète pour déficients auditifs pour les épreuves orales. L'interprète doit être assermenté auprès des cours d'appel.

- La circulaire n°DGS 78/PME 2 du 24 janvier 1977, relative au dépistage et à l'éducation précoce de l'enfant déficient auditif de la naissance à 6 ans, organise une sorte de retour à la source. A condition d'être prévenue dès que possible, d'être informée, soutenue ; guidée, la famille, bien que confrontée à d'immenses difficultés, n'est plus dépossédée de sa responsabilité éducative au profit des spécialistes.
- La circulaire n° 82-2 et n° 82-048 du 28 janvier 1982, relative à la mise en œuvre d'une politique d'intégration en faveur des enfants et adolescents handicapés, ainsi que la circulaire n° 83-4 du 29 janvier 1983, relative à la mise en place d'actions de soutien et de soins spécialisés en vue de l'intégration dans les établissements scolaires ordinaires des enfants et adolescents handicapés ou en difficulté en raison d'une maladie, de troubles de la personnalité ou de troubles graves du comportement, quoique l'une et l'autre de portée générale, ont accéléré l'intégration scolaire des élèves sourds en l'entourant de précautions techniques. L'intégration efficace ne peut se concevoir que soutenue sur les plans médical, prothétique, psychologique, pédagogique, orthophonique.
- En décembre 1985. M. Delhom, Mme Fournier, M. Kettler et M. Bouillon rédigent un document de travail officiel : **moyens de communication et solutions éducatives dans la scolarisation des enfants et adolescents déficients auditifs**⁽¹⁾.

LA LEGISLATION

Formation des enseignants de déficients auditifs

Afin de former un personnel enseignant capable de répondre à de nouvelles exigences, quatre textes ont été signés :

(1) Ce document est analysé dans « Communiquer » n° 83

- Décret n° 86-1151, du 27 octobre 1986 instituant un diplôme d'Etat intitulé **Certificat d'aptitude au professorat de l'Enseignement des Jeunes Sourds (C.A.P.E.J.S.)** ⁽⁶⁾.
- Arrêté du 20 août 1987 fixant les modalités de formation, les conditions d'organisation de l'examen en vue de l'obtention du diplôme d'Etat intitulé C.A.P.E.J.S.
- Arrêté du 20 août instituant un **comité consultatif national de l'enseignement des jeunes sourds**.
- Arrêté du 25 février 1988 fixant les **conditions d'équivalence totale ou partielle** au C.A.P.E.J.S.

Ce diplôme remplace ceux de 1969 (C.A.P.I.N.S.: professorat des instituts nationaux de jeunes sourds) et de 1974 (C.A.E.J.D.A.) : professorat des établissements privés) et présente de nombreuses améliorations :

- Simplification des diplômes qui passent de trois à un. Sont abrogés : C.A.P.I.N.J.S./, C.A.E.J.D.A., D.I.S., n'étant plus reconnus comme des qualifications requises pour enseigner (sans compter le C.A.E.S.M.A.).
- Elévation du niveau de base qui passe du baccalauréat (C.A.E.J.D.A.) ou du D.E.U.G. (C.A.P.I.N.J.S.) à la licence suivie de deux années de formation spécialisée (bac + 5).
- Extension du champ d'intervention dans une vision globale de l'enfant, depuis le diagnostic de la surdité, jusqu'à l'entrée dans la vie adulte.
- Bien entendu, comme par le passé (arrêtés du 24-11-1976 du 29-10-1981 et du 26-03-1982), **la surdité ne constitue pas une inaptitude physique pour passer les épreuves du C.A.P.E.J.S.**, qui sont aménagées en conséquence, ni pour enseigner.
- Outre la formation traditionnelle, théorique et pratique, d'un professeur de jeunes sourds (essentiellement l'enseignement du français parlé et écrit), le C.A.P.E.J.S. met l'accent sur les **nouveaux moyens de communication** (langue des signes française et langage parlé complété qui est un complément à la lecture labiale) ainsi que sur l'enseignement des disciplines scolaires autres que le français.
- Des rapports avec l'Education Nationale sont établis. D'une part, il pourra être fait appel à des professeurs certifiés, d'autre part les instituteurs titulaires du certificat d'aptitude aux actions pédagogiques spécialisées d'adaptation et d'in-

tégration scolaires (C.A.A.P.S.A.I.S.), option handicapés auditifs, sont crédités d'environ 6 unités de valeur sur 9 et dispensés des stages pédagogiques. ⁽¹⁾

Ainsi, pour la première fois depuis la Convention Thermidorienne (1794) qui attribua les sourds au secteur « santé » et en dépit des échecs d'unification avec le ministère de l'Education Nationale, **une passerelle est jetée entre les enseignants des deux ministères.**

- Le comité consultatif national de l'enseignement des jeunes sourds est une instance de réflexion et de proposition réclamée unanimement.

Statuts des enseignements des établissements nationaux de jeunes sourds et de jeunes aveugles

Un projet de décret fixant le statut particulier du personnel enseignant des instituts nationaux de jeunes sourds (I.N.J.S.) a été rédigé. Il reste à consulter le Budget, le Conseil Supérieur de la Fonction Publique et le Conseil d'Etat.

Les progrès par rapport à l'ancien statut sont :

- Extension des missions des professeurs : intégration scolaire, formation initiale et permanente des personnels, formation des adultes sourds.
- Le recrutement se fait soit par concours externe après obtention du C.A.P.E.J.S. (antérieurement le concours avait lieu avant l'entrée en formation et sur le programme du baccalauréat malgré une grande incertitude concernant les capacités pédagogiques des candidats) soit par concours interne de façon à assurer la promotion d'agents valables titulaires du C.A.P.E.J.S.

A noter la volonté d'ouverture : deviendront professeurs des I.N.J.S. des candidats formés dans les I.N.J.S. (en vue soit du concours externe soit du concours interne), dans les établissements départementaux ou privés, dans les écoles relevant de l'Education Nationale (instituteurs C.A.A.P.S.A.I.S.). Tous avec la même égalité de chances en ce qui concerne le concours externe.

- L'ancienneté requise pour être nommé directeur pédagogique (ancienne appellation : censeur) est abaissée de quinze à cinq ans afin de rajeunir l'encadrement.
- Les professeurs des I.N.J.S. peuvent être placés en position de détachement, ce qui permettra à certains d'enseigner dans les établissements départementaux ou

(1) Les CAEI-HA ne sont plus cantonnés aux malentendants.

privés et, par conséquent, de ne pas avoir une carrière géographiquement limitée aux quatre I.N.J.S.

- Les professeurs certifiés relevant du ministère de l'Education Nationale pourront être détachés dans le corps des professeurs des I.N.J.S.

Pédagogie des enfants sourds

La pédagogie applicable aux enfants sourds est précisé par quatre textes.

- La circulaire n° 87-08 du 7 septembre 1987 relative à l'organisation pédagogique des établissements publics, nationaux, locaux et des établissements privés accueillant des enfants et adolescents atteints de déficience auditive sévère ou profonde, rédigée en concertation avec l'Education Nationale, qui insiste sur le développement de la communication et modernise l'organisation pédagogique des établissements.
- L'annexe xxiv quater⁽¹⁾, conditions techniques d'autorisation des établissements et des services prenant en charge des enfants ou adolescents, atteints de déficience auditive grave.

Cette annexe renouvelle le réglementation concernant la prise en charge des enfants, l'organigramme des établissements, la liste des personnels composant les équipes spécialisées, le rôle accru de la famille.

- La circulaire d'application⁽²⁾ de cette annexe insistera sur le rôle fondamental de la famille, la communication envisagée comme le noyau central de toute l'action éducative, la diversification des modes d'intervention des établissements entendus comme des centres de ressources multiples.
- Une circulaire⁽³⁾ porte sur l'orientation de l'enfant à travers les multiples réponses susceptibles d'être faites à la demande parentale, tant au stade de l'éducation précoce qu'à celui de l'enseignement scolaire : les diverses modalités d'intégration et de son soutien.

(1) Décret n° 88-423 du 22 avril 1988

(2) Circulaire n° 88-09 du 22 avril 1988

(3) Circulaire n° 88-10 du 29 avril 1988

LES IDEES FORCE DE LA RENOVATION PEDAGOGIQUE

Trois thèmes essentiels se dégagent de cet ensemble de textes :

La communication

Un point final est mis à la guerre, commencée en 1880 au Congrès de Milan, en faveur de l'oralisme et contre la langue des signes.

Tout en maintenant le droit fondamental, tant pour les familles que pour les professeurs, de choisir leur méthode pédagogique, on accorde **l'autorisation de pratiquer le bilinguisme**, qui inclut :

- le français parlé avec accompagnement de langage parlé complété (L.P.C.) pour faciliter la labio-lecture ;
- le français écrit, langue de culture, donc prédominante;
- la langue des signes ainsi que sa variante, le français signé, hybride des deux.

La réponse à la totalité des besoins

L'établissement doit se rénover en devenant un centre de ressources multiples et en articulant sa propre organisation scolaire sur les programmes de l'Education Nationale.

A ses deux sections traditionnelles, enseignement spécialisé et première formation, destinées aux élèves « intra-muros », il devra adjoindre :

- **une section pour les enfants avec handicaps associés**, y compris, éventuellement, des sourds-aveugles, afin d'éviter le placement en établissement éloigné de la famille ;
- **un service d'accompagnement familial et d'éducation précoce**. Le terme de « guidance » a été abandonné en raison de sa connotation de passivité inadéquate puisqu'il s'agit, au contraire, de faciliter aux parents le plein exercice de leur action éducative ;
- **un service de soutien à l'éducation familiale et à l'intégration scolaire**. L'établissement doit assurer, en liaison étroite avec les familles, chaque fois que possible, l'intégration totale, partielle ou au moyen de classes annexées*.

L'introduction de nouveaux collaborateurs

Certains personnels énumérés ci-dessous se rencontrent déjà dans les établissements en raison de la diversification des procédés et des progrès récents de la pédagogie. Ils auront dorénavant **une place réglementaire ce qui permettra de**

leur donner un statut lorsqu'ils en manquent, de consolider leur présence ou de le multiplier (à moyens globalement constants néanmoins). Ce sont :

- **les instituteurs titulaires du C.A.A.P.S.A.I.S., option handicapés auditifs**, déjà largement utilisés mais uniquement dans le cadre de l'Education Nationale. Dorénavant, ils figurent dans l'organisation des établissements et services pour enfants sourds ;
- **les professeurs de Lycée Professionnel** ;
- **les orthophonistes** ;
- **les codeurs de langage parlé complété**. Cette technique particulière trouve ainsi sa consécration ;
- **les interprètes en langue des signes française**, reconnue officiellement en la personne de ses truchements ;
- **les adultes sourds**, indispensables à la pédagogie bilingue, qui peuvent être engagés avec les statuts d'aide médico-psychologique, de moniteur-éducateur, d'éducateur de jeunes enfants, d'éducateur spécialisé.

Ainsi est mis fin à la querelle avec certaines associations qui demandaient pour les sourds le droit d'enseigner leur langue sans être astreints à passer le C.A.P.E.J.S. De plus, par le jeu de la formation en cours d'emploi, il n'est pas interdit d'imaginer que certains sourds, partis du brevet élémentaire pourront, progressivement, atteindre le professorat complet, c'est-à-dire le C.A.P.E.J.S., au cours d'une ascension dans le cadre de la promotion interne.

- Rappelons que les personnes sourdes titulaires d'une licence peuvent, bien entendu, prétendre à préparer directement le C.A.P.E.J.S.
- **Des conventions** permettent de nouer des liens avec : des établissements scolaires, des services hospitaliers, des centres de rééducation divers, des centres d'action médico-sociale précoce et même des intervenants spécialisés proches du domicile des parents. Cette dernière latitude permet d'éviter pour l'enfant la coupure totale avec son orthophoniste habituel, même exerçant en libéral.
- **La famille, enfin** est associée à l'élaboration du projet individuel, thérapeutique, pédagogique et éducatif, ainsi qu'à sa mise en oeuvre. Son rôle fondamental est constamment affirmé car le processus naturel d'acquisition du langage est le seul efficient, contrairement à l'enseignement et à la rééducation toujours tardifs.

Les textes émis par l'Education Nationale.

L'Education Nationale oeuvre dans le même sens :

- Refonte du C.A.E.M.I.-H.A, devenu le C.A.A.P.S.A.I.S.-A. (décret n° 87-415 du 15.06.87).
- Circulaires n° 85-302 du 30 août 1985 et n° 86-156 du 24 avril 1986, portant sur l'organisation des examens publics pour les candidats et étudiants handicapés physiques, moteurs et sensoriels. Des dispositions particulières sont prévues pour les candidats et étudiants sourds : français signé, L.P.C., interprète, spécialiste ayant voix consultative aux délibérations. Une note de la direction des écoles à la direction des lycées et collèges (24 juin 1987) diffuse une liste de 17 personnes titulaires du diplôme de Codeur en L.P.C. délivré avec l'accord des deux ministères (Affaires Sociales et Education Nationale).
- La note de service n° 85-307 du 5 septembre 1985, définit l'aptitude des candidats aux concours de recrutement à exercer dans l'enseignement par correspondance. Une possibilité nouvelle d'accès à la fonction enseignante est donc ouverte aux candidats sourds, en dépit de leur inaptitude à l'enseignement en présence des élèves entendants.

Promotion des activités artistiques : la F.N.S.F. recense artistes et techniciens

Constituée le 25 mai 1987, la Commission Art et Culture a pris l'initiative d'un recensement d'artistes et techniciens d'expression, sourds et malentendants (danse, cinéma, photo, peinture, sculpture, musique, théâtre...).

Ce recensement devra permettre de promouvoir spectacles, stages, ateliers, etc. Un répertoire national des artistes sourds sera édité.

Que vous soyez amateur ou professionnel, demandez le questionnaire « Recensement » à Mme Ginette FACCHIN, 44, avenue François-Verdier, 31170 Tourne-feuille.

Cité des Sciences et de l'Industrie

Jusqu'au 31 juillet, les mercredis, samedis et certains dimanches après-midi, un atelier accueillera les visiteurs désireux de s'initier à la langue des signes.

Mercredi soir, de 18h30 à 20 h : rencontres scientifiques avec interprètes.

(Source I.D.D.A.)

Orsay pour vous aussi

– Lu dans la revue Réadaptation.

L'auditorium du Musée d'Orsay est muni d'une boucle magnétique permettant aux personnes malentendantes de suivre concerts, conférences...

Pour être informé des manifestations et profiter d'avantages tarifaires, demander votre « carte blanche » au service des Relations Extérieures du Musée, 62, rue de Lille, 75007 Paris, tél. : (1) 45.49.48.14, poste 43.89.

I.N.J.S.-C.P.S.A.S.

« Handicap, Lecture et Bibliothèques »

Colloque organisé par l'Université de Paris X-Nanterre, les 6 et 7 octobre 1988 : **Handicap et besoins en information. Rôle et action d'une mission handicap dans une Université, etc.**

Pour tous renseignements, contacter : Mme Lemyse, Bibliothèque Universitaire, 2, allée de l'Université, 92000 Nanterre, tél. : 40.97.72.25.

L'arrêté du 9.10.87 ressuscite l'inspection des établissements de sourds et d'aveugles créée par le décret n° 53.807 du 1.9.53, tombé en désuétude.

* Les services peuvent être autonomes lorsqu'il existe une difficulté grave de rattachement : trop grande distance géographique, refus d'intégration par l'établissement ou incapacité de la conduire dans de bonnes conditions.

(1) décret n° 88-423 du 22 avril 1988

(2) circulaire n° 88-09 du 22 avril 1988

(3) circulaire n° 88-10 du 29 avril 1988

Symbioses : Séminaire européen de perfectionnement 26 octobre - 2 novembre 1988

Après le succès de la première Université européenne d'été pour sourds – formation aux techniques d'expression dramatique – à Montpellier en août 1987, l'association Symbioses s'est vu confier par la C.E.E. une mission d'action culturelle à l'échelle des communautés sourdes d'Europe.

C'est ainsi qu'une seconde Université d'été est prévue à Liège (Belgique) début août 1989 et une troisième en Angleterre à l'occasion du centenaire de la fondation de la British Deaf Association.

Cette année, afin d'entretenir la dynamique de Montpellier, Symbioses organise un séminaire européen de perfectionnement. Dirigée par le MIME JOEL, cette session se déroulera au C.R.E.P.S. de Houlgate. Elle comporte :

- un atelier de mime ;
- un atelier de jeux de masques (commedia dell'arte) ;
- un atelier de théâtre de signes ;
- une structure vidéo couvrira l'ensemble de ces ateliers, avec le concours du C.N.E.F.E.I.

Outre le MIME JOEL, le séminaire réunira Fanny Druilhe, élève de l'école Jacques Lecoq et de Pinok et Matho, Joël Lionnel et Victor Abbou, comédiens à I.V.T. et professeurs de L.S.F. Tous les animateurs sont sourds.

Pour tous renseignements, écrire à : Joël Chalude, directeur Symbioses, 7, boulevard Bourceron, bât. B, 95100 Argenteuil, tél./Minitel : 46.07.36.97.

PRINCIPES ET EXIGENCES DE LA PRISE EN CHARGE DES ENFANTS DEFICIENTS VISUELS

Docteur C. CHAMBET

Qui sont les enfants déficients visuels ?

D'abord les enfants. Et toute prise en charge se doit de répondre aux besoins de l'enfant, en tant que tel :

- besoin de prendre conscience de sa propre personnalité, de la construire progressivement afin qu'elle puisse s'épanouir,
- besoin d'acquérir des connaissances, de réussir, de trouver sa place et de s'intégrer dans la société, en y étant reconnu, accepté et respecté.

Mais des enfants au départ différents des autres enfants par la présence de la déficience visuelle, également différents entre eux, car il n'y a pas une déficience visuelle type, mais des déficiences visuelles, avec pour chacune ses conséquences propres qu'il faudra détecter afin d'aider l'enfant au mieux de sa réalité, de ses possibilités et de ses besoins.

A cet égard, on peut mentionner notamment :

- La cécité totale congénitale.

- Une déficience visuelle profonde, dès la naissance. Une simple perception de la lumière n'est pas spontanément utilisée par l'enfant. Son cerveau ne s'éveille pas à la vision et, en pratique, il se comporte en aveugle que, pourtant, il n'est pas.
- La présence de certaines possibilités visuelles (qui peuvent se situer soit en vision centrale ou périphérique, soit dans l'ensemble du champ visuel), l'importance de ces possibilités, l'usage que l'enfant en fait spontanément.
- La survenue, ou l'aggravation, d'une déficience visuelle chez un enfant qui, auparavant, avait eu une vue suffisante pour se constituer un patrimoine visuel de référence.

La population des enfants déficients visuels n'est donc, en aucun cas, une population homogène.

Toute prise en charge doit s'appuyer sur une analyse précise de la déficience visuelle de l'enfant, tant sur le plan purement ophtalmologique que dans sa dimension plus globale qui prend en compte les besoins de l'enfant (en fonction des manques liés au retentissement de l'absence de vision normale sur son développement) mais aussi ses possibilités de compensation.

Dans les toutes premières années de sa vie, c'est essentiellement à travers et par ses parents que l'enfant se construit.

C'est donc en premier lieu les parents qui doivent être informés, soutenus, guidés dès qu'est diagnostiquée la présence d'une déficience visuelle sévère.

Aider les parents à

- à avoir une attitude positive vis-à-vis de leur enfant, malgré son handicap, à l'accepter dans sa différence,
- le stimuler, l'encourager à découvrir, expérimenter par l'action,
- l'aider à ressentir qu'il a, comme les autres, sa place reconnue au sein de la famille.

Cette prise en charge du petit enfant, dans le cadre de sa famille, relève normalement des CAMS, ou des Centres spécialisés de guidance parentale. Mais il faut souligner le travail réalisé également au sein des Associations de Parents.

Vis-à-vis de l'enfant lui-même, la prise en charge spécifique porte sur la mise en place et le développement de la **compensation du handicap visuel**. Il s'agit là d'un aspect fondamental, trop longtemps méconnu dans son importance et encore insuffisamment pris en compte dans la pratique.

Apprendre à vivre sans voir, ou en ne voyant que très peu, n'est pas facile. Bien entendu, l'enfant n'a pas, comme l'adulte, pleine conscience de son « manque », puisque le plus souvent il n'a jamais connu ce qu'apportait le fait de voir normalement; Mais, pour parvenir à un développement harmonieux, le cerveau de l'enfant doit apprendre à remplacer le manque de stimuli visuels, d'informations apportées habituellement par la vue. D'où le besoin, dans l'éducation de base, de ce travail de compensation du handicap, qui repose sur le développement de l'utilisation des autres perceptions sensorielles, l'acquisition de techniques particulières (dites palliatives) et le soutien psychologique.

Si le développement de l'utilisation des autres perceptions sensorielles est assez naturel pour l'enfant aveugle total congénital, il est beaucoup moins spontané chez l'enfant malvoyant, ou pour celui qui a une déficience visuelle acquise.

Dans tous les cas, l'objectif est de

- stimuler ce développement, pour en accroître l'ampleur,
- rendre cet apport sensoriel plus conscient et plus structuré, afin que le cerveau sache utiliser au maximum les informations ainsi recueillies,
- le relier toujours au concret, afin d'éviter un « verbalisme » sans support dans le réel.

L'audition permet de structurer l'espace

Apprendre à différencier les bruits dans une ambiance sonore, les identifier, les localiser, les mémoriser, les utiliser comme des repères, fixes ou mobiles (par exemple suivre le trajet d'un ballon sonore que l'on a lancé, etc...).

Le toucher contribue à mieux connaître ce qui est proche

Apprendre à toucher, en fonction de ce que l'on peut ou veut découvrir : du bout des doigts pour une perception fine, avec toute la paume de la main dans un tou-

cher global pour découvrir des formes, analyse à partir de la perception (texture, chaleur, etc...).

Apprendre à se représenter, visualiser, ce que l'on découvre par le toucher, analyser ce qui n'a pas de forme (terre, farine, etc...).

Le sens kinesthésique est indispensable pour une bonne représentation mentale du corps et du mouvement.

Apprendre à sentir la position du corps et son déplacement, à guider la précision du geste, ceci contribuant grandement à un bon développement psychomoteur.

L'odorat est plutôt un indicateur d'ambiance, car les odeurs se diffusent de façon imprécise.

Mais apprendre aussi à utiliser certaines odeurs plus fortes comme des repères, les relier à leur cause.

Le sens de l'orientation permet de mieux s'organiser, se situer dans l'espace.

Apprendre ainsi à « visualiser » l'espace, à partir des autres perceptions, et soi-même dans cet espace. C'est également un moyen de mieux maîtriser l'environnement que l'on ne voit pas, et donc de réduire la peur que l'on peut avoir de cet environnement.

Il faut insister sur le fait que ce travail de développement de l'utilisation des autres perceptions sensorielles représente une démarche plus vaste et plus globale que le simple « éveil sensoriel » réalisé normalement dans l'éducation initiale de tout enfant.

L'acquisition de techniques particulières, qui s'appuie sur le développement sensoriel, tend à l'accès de l'enfant, puis de l'adulte qu'il deviendra, à une vie plus autonome et active.

La locomotion suppose un travail rigoureux pour parvenir finalement à ce que l'enfant puisse se déplacer seul, en sécurité. L'enseignement de la locomotion est très progressif et commence d'abord par le développement de la motricité, l'appréhension de l'espace, la visualisation, la concentration et la déduction logique avant de procéder réellement à l'utilisation de la canne, comme moyen de détection, pour ceux dont l'importance de la déficience visuelle l'impose.

Les activités de la vie journalière sont l'occasion et l'application, dans la vie pratique, du développement sensoriel. Mais il faut, en plus, apprendre à connaître et

s'organiser pour rendre efficaces, selon des méthodes précises, ces acquisitions sensorielles.

Les moyens de communication écrite doivent également être acquis, car ils sont des supports indispensables à la connaissance et à l'intégration sociale. On peut penser en premier lieu au Braille, mais il faut souligner que celui-ci doit être réservé aux enfants dont l'intensité de la déficience visuelle est telle qu'ils ne peuvent pas parvenir (ou qu'ils ne sont pas suffisamment efficaces) à la lecture en noir. La dactylographie, excellent moyen de développement du contrôle gestuel, doit être abordée par tous, d'autant plus qu'elle constitue un moyen de communication directe avec les voyants. Mais il faut aussi que tous les enfants, même s'ils ne peuvent pas se relire, soient au moins initiés à l'écriture manuscrite. Ce travail permet de développer la perception et le contrôle kinesthésique, il constitue en outre une autre forme d'éveil intellectuel et d'expression.

L'initiation aux nouvelles technologies (matériel électronique et informatique) doit maintenant être incluse dans l'éducation de base de l'enfant déficient visuel.

Le soutien psychologique peut être apporté sous diverses formes. Il évolue dans sa nature ou son importance, au fur et à mesure de la croissance de l'enfant ou de l'adolescent, devant être adapté à son vécu.

Ce qui importe, c'est que le jeune parvienne à se connaître, à avoir **une image positive de lui-même, dans le respect de sa différence** par rapport aux autres enfants. C'est le seul moyen de l'aider à se construire une vie personnelle et relationnelle satisfaisante, fondée sur un équilibre intérieur profond.

On a vu précédemment que les enfants déficients visuels pouvaient différer très sensiblement les uns par rapport aux autres, notamment si l'on considère la nature et l'importance de leur déficience visuelle.

Pendant de nombreuses années, les enfants n'ayant que de très faibles possibilités visuelles ont été assimilés aux aveugles complets, et éduqués comme tels. Seuls les enfants ayant des possibilités plus importantes qu'ils utilisaient d'eux-mêmes (plus ou moins bien d'ailleurs) et que l'on classait dans le groupe des « amblyope », ont progressivement bénéficié de prise en charge spécifique, facilitant l'application concrète de leurs possibilités visuelles.

Grâce à des travaux plus récents, on sait maintenant qu'il faut aller beaucoup plus loin, vers le développement de la « vision fonctionnelle ».

En effet, développer sa vision fonctionnelle, c'est découvrir que ces très faibles possibilités visuelles méconnues ou qui semblaient inutilisables peuvent être rendues efficaces, que l'on peut « voir », même si c'est « voir autrement ».

Afin de mieux saisir quels sont les moyens propres à la mise en œuvre de cette thérapeutique, il semble utile de revenir sur une brève analyse de ce qu'est la vision fonctionnelle.

Il faut d'abord rappeler que :

- La **vue** est ce que l'œil perçoit et transmet au cerveau, en tant que perception sensorielle proprement dite,
- La **vision** est l'interprétation faite par le cerveau des perceptions visuelles qu'il reçoit,
- La **vision fonctionnelle** est une vision globale, utilisable en pratique.

Il est ainsi évident que la **vision fonctionnelle est une fonction du cerveau** beaucoup plus complexe que la vue et dont les facteurs se situent dans trois domaines essentiels :

- **La qualité de la perception visuelle**, telle qu'elle résulte du bilan ophtalmologique :

état de l'œil, du nerf optique, du lobe occipital et des autres zones corticales contribuent à la fixation, la fusion des images, l'accommodation,

apprécié à travers l'acuité visuelle, le champ visuel, la vision des couleurs, la perception des contrastes.

– **Les facteurs personnels**

- La capacité à interpréter, analyser, déduire et comprendre.
- Le développement sensoriel, autre que visuel. Aptitude du cerveau à intégrer et utiliser les autres perceptions sensorielles.
- La motricité, et la qualité de la psychomotricité (conscience interne du corps et du mouvement).
- Les aptitudes cognitives (reconnaître, identifier ce qui est perçu).

- L'état physique en général.
- L'attitude psychologique (stabilité émotionnelle, motivation pour « voir »).
- **Les facteurs d'environnement visuel**
- Les couleurs (teinte, saturation, brillance).
- Le contraste plus ou moins intense créé par la lumière tombant sur les différentes parties de l'objet à voir, ou de l'espace.
- Le temps, en terme de durée pendant laquelle peut s'exercer la perception visuelle, mais aussi en terme de fréquence des perceptions visuelles successives.
- L'espace non seulement concernant la distance entre l'objet à percevoir et l'œil, mais aussi entre les objets à percevoir, c'est-à-dire en terme « d'encombrement visuel ».
- Le mouvement de l'objet, dans l'environnement.
- L'éclairage, tant sur le plan quantitatif que qualificatif.

Si l'on revient au développement de la vision fonctionnelle, quels sont les domaines sur lesquels on peut agir ?

- La qualité de la perception visuelle ne peut être modifiée (si tel n'était pas le cas, cela signifierait en effet que toutes les mesures thérapeutiques habituelles pour améliorer cette perception n'ont pas été menées à leur terme, et c'est là qu'en premier lieu il faut agir).
- Le domaine des facteurs personnels est celui sur lequel porte essentiellement le travail individuel tendant au développement de la vision fonctionnelle, travail concernant une éducation ou une rééducation au niveau des fonctions corticales.

Il faut noter, tout particulièrement, l'importance de l'entraînement du cerveau à prendre conscience de l'ensemble des informations sensorielles (y compris les informations visuelles de mauvaise qualité), à savoir les analyser, les intégrer pour comprendre et déduire, au fur et à mesure que peut être développé, surtout chez l'enfant qui n'a pas d'expérience visuelle antérieure, l'aspect cognitif.

Mais il convient tout autant d'insister sur l'aspect psychologique. Découvrir ou retrouver l'envie de voir est une étape indispensable au développement puis à une utilisation efficace et durable de la vision fonctionnelle. Car cela exige au départ un effort personnel, qui ne peut être accompli sans qu'une motivation réelle se crée.

Il est également important de rappeler que, même chez l'enfant ayant à la naissance tous les éléments nécessaires à une perception visuelle normale, **la vision est pour tous un apprentissage**, qui s'opère progressivement et n'est finalement accompli que vers l'âge de 3 à 4 ans.

Dans le travail avec un enfant malvoyant tendant au développement de sa vision fonctionnelle, il est essentiel de revenir au schéma de base de l'apprentissage de la vision, d'évaluer où l'enfant se situe par rapport à ce schéma, afin de l'aider à effectuer ou reparcourir les étapes qui lui permettront de parvenir à la vision fonctionnelle la meilleure.

Le développement de la vision fonctionnelle constitue une thérapie nouvelle qui doit pouvoir être proposée à tout enfant n'ayant jamais eu, ou n'ayant plus, que de très faibles perceptions visuelles. Quelle que soit la structure prenant l'enfant en charge, ceci ne peut être réalisé qu'avec une équipe pluridisciplinaire associant ophtalmologiste et rééducateur basse vision aux autres intervenants nécessaires à la compensation du handicap.

La vision fonctionnelle d'un enfant malvoyant garde en effet des limites. Le travail entrepris avec l'enfant pour le développer doit être associé aux autres moyens de compensation du handicap, tout particulièrement en ce qui concerne l'intégration mentale et l'utilisation des autres perceptions sensorielles. L'apprentissage des techniques palliatives sera déterminé en fonction des besoins persistants du fait des limites de la vision fonctionnelle pouvant être acquise. Mais, tout en maintenant le principe fondamental de l'intervention de l'équipe pluridisciplinaire, la nécessité de l'adaptation de la structure au groupe de sujets susceptibles d'en relever est évident.

Enfant d'âge pré-scolaire

Dès que la déficience visuelle sévère est dépistée, même si l'enfant n'a que quelques mois, il est important de débiter un travail de stimulation et d'entraînement visuels.

A ce stade particulièrement, l'attitude et l'action des parents sont déterminantes, et c'est par eux que pourra se faire une grande partie du travail. Encore faut-il que les parents soient eux-mêmes bien informés.

Le contexte d'un centre d'aide aux familles ou de guidance parentale est donc tout-à-fait approprié, dans la mesure où ophtalmologiste, psychologue, rééducateur basse-vision, rééducateur spécialisé (psychomotricité) sont présents, et à même de prendre en charge les différents aspects du développement de la vision fonctionnelle.

Enfant d'âge scolaire

Quel que soit le type d'établissement dans lequel l'enfant déficient visuel est scolarisé, il est évident que parents et enseignants doivent être informés du travail entrepris, et associés à la mise en pratique des acquisitions réalisées dans le domaine de la vision fonctionnelle.

Ceci est d'autant plus important que l'enfant qui n'a jamais bien vu n'est pas spontanément motivé pour « voir mieux ». Il ne sait pas ce que cela représente. Il n'a pas forcément, à cette période initiale de sa vie, conscience de son manque. Il est donc indispensable qu'il découvre, dans des situations valorisantes pour lui, et à travers des activités qu'il connaît, comme le jeu, tout l'apport de la vision.

Si l'enfant est scolarisé en milieu normal, le travail du développement de la vision fonctionnelle peut être entrepris et poursuivi dans une structure spécifique extérieure en milieu scolaire. Mais il importe qu'un contact étroit soit alors établi avec parents et enseignants prenant l'enfant en charge.

L'école spécialisée pour enfants déficients visuels se doit, par définition, de mettre à leur disposition tous les moyens de se développer et de se réaliser. Au sein de ce type d'établissement, les techniques de compensation du handicap, y compris le développement de la vision fonctionnelle chaque fois qu'il est envisageable, doivent figurer dans le projet éducatif. La réalisation pratique ne devrait pas présenter de difficultés particulières, dans la mesure où sont déjà présents dans l'établissement l'ophtalmologiste, le pédiatre, le psychologue, les rééducateurs spécialisés. Il faut seulement que soit inclus dans l'équipe de travail un rééducateur basse-vision, et que, à tous, soient donnés les moyens de travailler véritablement ensemble.

Il faut souligner que la nécessité des moyens propres au développement de la vision fonctionnelle figurent dans les conditions de fonctionnement des établissements accueillant des enfants déficients visuels, telles que fixées par la réglementation (décret d'Avril 1988 - Annexe Quinquès), tout comme les autres actions tendant à la compensation du handicap visuel, décrites précédemment.

LES DEFICIENTS MOTEURS : SUPPORTS TECHNIQUES ET METHODES DETRAVAIL AIDANT AU DEVELOPPEMENT DE L'ENFANT

Docteur. J. MICHEL

1. Définition de la déficience motrice :

Gène permanente à l'utilisation de l'un ou de l'autre de nos 4 membres ou de plusieurs d'entre eux.

2. Dans la déficience motrice, ne pas considérer uniquement le mot "moteur" qui n'est que l'acte final d'un mouvement, d'une fonction gestuelle, mais la partie seule visible de l'iceberg qu'est en fait le circuit moteur global comprenant :

- l'acte intellectuel de la décision
- le passage à l'acte
- la contraction musculaire
- son auto-contrôle par les voies sensitives, sensorielles et l'intégration centrale.

3. Ce qui nous amène à distinguer les déficients moteurs **périphériques**. Le système nerveux central est intact, seul l'organe ou les organes effecteurs sont atteints : nerf périphérique, muscle, os, articulation, etc... et, les déficients moteurs **centraux**. La lésion siège au niveau du système nerveux central et tous les mécanismes seront touchés dans des proportions plus

ou moins importantes et à des niveaux variables : moteur, sensitif, sensoriel, intellectuel et intégration.

L'on entrevoit :

- la gravité des atteintes centrales et la difficulté de leur rééducation fonctionnelle
- la moindre gravité théorique des atteintes périphériques, tout au moins en ce qui concerne l'aspect rééducatif. Mais le risque évolutif de la maladie causale peut rester prédominant : myopathie, par exemple.

CAUSES D'UNE DEFICIENCE MOTRICE CHEZ L'ENFANT

On peut distinguer chronologiquement :

- les causes prénatales
- les causes périnatales
- les causes post-natales

Causes prénatales

- anomalie chromosomique, par exemple, myopathie de Duchenne, maladie de Lobstein, arthrogrypose, dégénérescence spino-cérébelleuse, etc.
- atteinte de l'embryon (les 12 premières semaines de la vie intra-utérine, phase de différenciation des organes) par exemple par action d'un agent infectieux, physique, accidentel, nutritionnel, x : donnant par exemple une amputation congénitale de membre, un trouble de la fermeture du tube neural (myéloméningocèle par exemple).
- atteinte du foetus, après le troisième mois de la vie intra-utérin, phase de croissance des organes.

Causes périnatales ou congénitales :

Souffrance de l'enfant en fin de grossesse, pendant l'accouchement ou les premiers jours après. Le type en est l'enfant I.M.C. (infirmes moteurs cérébraux) ou I.M.O.C. (infirmes moteurs d'origine cérébrale) et c'est cette atteinte que nous prendrons comme type.

Causes post-natales : apparaissant dans l'enfance :

- accidentelle, le type en est le traumatisme crânien, brûlures, amputation traumatique,

- secondaire à une maladie, méningo-encéphalites diverses, radiculonévrites, poliomyélites, polyarthrite juvénile, etc. La liste n'est malheureusement pas limitative.

Nous prendrons comme type d'étude l'enfant I.M.O.C. (infirme moteur d'origine cérébrale). Pourquoi lui ? Car il reste une cause fréquente de déficience motrice et parfois de polyhandicap sévère, malgré les progrès effectués et en cours dans la prévention, le dépistage précoce et dans la prise en charge thérapeutique précoce.

RAPPEL DU DEVELOPPEMENT PSYCHOMOTEUR DE L'ENFANT

L'enfant naît avec un potentiel génétiquement programmé d'acquisitions neuro-psycho-motrices mais qui ne peuvent se faire complètement et harmonieusement que si son système nerveux central est conservé dans son intégrité et s'il reçoit de l'extérieur tous les apports sensitif, sensoriel et moteur qui lui sont indispensables pour faire ces acquisitions.

Grâce à cela il parviendra à acquérir son indépendance motrice, à acquérir la connaissance de son corps et de tout ce qui l'entoure, espace, objets, autres êtres vivants et ces multiples expériences lui permettront de façonner ses automatismes moteurs, ses capacités intellectuelles et psychologiques.

L'enfant I.M.O.C. est un enfant dont le système nerveux central a subi une atteinte pendant la période périnatale : lésion survenant sur un cerveau immature, lésion fixée non évolutive, mais dont les conséquences seront évolutives avec :

- atteinte motrice (troubles de la commande, troubles de la force musculaire, troubles du tonus, mouvements anormaux, conséquences neuro-orthopédiques,
- atteinte sensitive
- atteinte sensorielle (oeil, ouïe)
- atteinte intellectuelle
- atteinte psychologique
- comitialité parfois.

L'ensemble de ces atteintes pouvant faire apparaître différents tableaux cliniques, en gros, l'on distingue :

- les enfants spastiques
- les enfants athétosiques
- et parfois des enfants qui sont à la fois spastiques et athétosiques.

LES MOYENS D'ACTION

1. Les intervenants :

- a. Les parents : désemparés, angoissés, ballotés des uns aux autres, culpabilisés. Il faut leur expliquer ce que l'enfant a, comment l'on pense qu'il va évoluer. En restant très terre à terre, au jour le jour, leur montrer qu'ils peuvent faire (et doivent faire) des choses élémentaires mais qui l'aideront beaucoup. Education normale comme celle d'un enfant sans problème. Pas de surprotection.
- b. Les techniciens : médecins pédiatres, médecins neurologues, **médecins de rééducation** qui devrait être le chef d'orchestre, kinésithérapeutes, ergothérapeutes, orthophonistes, chirurgiens, prothésistes appareilleurs.

2; Les méthodes

- a. Action thérapeutique précoce faisant intervenir tous les techniciens, mais aussi et presque surtout la mère et les parents : stimulations sensibles, sensorielles, motrices, intellectuelles, multiples, répétées lors de tous les actes de la vie quotidienne : habillage, déshabillage, bain, jeux, repas. L'enfant doit vivre dans un bain de stimulations et d'affection dosées, équilibrées.
- b. Actes de rééducation proprement techniques par kinésithérapeute, ergothérapeute, orthophoniste, utilisant différentes méthodes (Bobath, Le Métayer, Vojta, etc). Ne pas faire une religion d'une méthode car à partir du moment où l'on s'occupe d'un enfant il va progresser.
- c. Nursing neuro-orthopédique capital pour prévenir des déformations qui risquent d'apparaître au niveau des articulations des membres et du dos. Surveillance clinique et radiologique des hanches, de la colonne, des différentes articulations. Installations correcte en siège assis, éventuelle coquille de nuit, verticalisation.
- d. Chirurgie éventuelle - prudente - demandant une évaluation précise.

Travail régulièrement poursuivi, quotidien, au fil des années avec beaucoup de patience et beaucoup de philosophie, en sachant qu'il existe des périodes plus difficiles à passer (période de croissance par exemple).

Tout faire pour amener l'enfant à :

- l'indépendance motrice, seule ou aidée (cannes, rollator, fauteuil roulant, etc...)
- la communication verbale ou non verbale
- la scolarité normale ou adaptée
- l'indépendance dans la vie quotidienne au besoin avec des aides pouvant être sophistiquées grâce à l'informatique
- l'indépendance dans la vie sociale et politique.

A défaut d'indépendance, permettre :

- une verticalisation
- une station assise correcte.

TOUT FAIRE POUR EVITER DE DEVENIR GRABATAIRE.

(Trame de l'Exposé fait le 18.10.88)

Docteur J. MICHEL
Centre de Réadaptation Fonctionnelle LE MUESBERG
68150 AUBURE RIBEAUVILLE

LES TECHNIQUES ÉDUCATIVES DESTINÉES AUX JEUNES HANDICAPÉS MENTAUX PORTÉE ET LIMITES DE L'INTÉGRATION SCOLAIRE

Docteur Bernard DURAND
Centre Henri Wallon Senlis

Il existe en France environ 1500 instituts médico-éducatifs censés accueillir 130 000 enfants et adolescents dits déficients mentaux.

La création de ces établissements et les modes de prises en charge assurées par ceux-ci ont été tributaires de l'évolution de la politique sanitaire et sociale elle-même étroitement liée à l'évolution des représentations successives sur un plan médical et psychopathologique de ce qu'on l'appelle aujourd'hui handicap mental.

D'ailleurs, ce terme largement utilisé est source de confusions et exigera quelques commentaires.

Nous aborderons donc successivement :

- Quelques généralités sur les institutions et sur les enfants dits handicapés mentaux.
- Les présupposés techniques de la prise en charge.
- L'organisation de la vie institutionnelle.
- La politique d'intégration scolaire.

1. QUELQUES PROLEGOMENES CONCERNANT LE HANDICAP MENTAL

Ce terme de handicap mental s'est substitué peu à peu, à partir de 1975, à celui d'enfant inadapté, mais malgré des avancées indéniables sur le plan législatif et social, les actions entreprises ont pâti d'une opposition trop artificielle entre le secteur sanitaire et le secteur social.

1.1. Rappel historique concernant les institutions accueillant les handicapés dits mentaux

Nous distinguerons 3 périodes depuis la fin de la dernière guerre.

- a) Une première période qui va de la fin de la guerre aux années 1970, correspond à l'essor de ce qu'on appelait l'Enfance Inadaptée. Elle se caractérise par un immobilisme quasi total des pouvoirs publics, qu'il s'agisse du Ministère de la Santé ou de l'Education Nationale.

L'initiative est laissée aux structures privées, le plus souvent associatives, sans que les DASS et l'Etat ne jouent vraiment leur rôle de tutelle ; il n'existe aucune planification, aucune coordination, aucun souffle directeur, pour reprendre l'expression de l'IGAS. C'est ainsi que vont s'ouvrir de nombreux établissements, en particulier dans des zones rurales sinistrées sur le plan économique, ce qui va certes amener des emplois, mais constituer aussi une offre qui exigera le placement des enfants souvent loin de leur famille.

Dans un ouvrage de J.L. Lang sur l'Enfance Inadaptée publié à cette époque, dans lequel étaient présentées les différentes catégories d'établissements, de l'IMP à l'Hôpital Psychiatrique, c'est ce dernier à qui était paradoxalement affecté à l'accueil des plus déficients, des grands arriérés dits «inéducatibles» qui nécessitaient surtout des mesures d'assistance.

Mais il est vrai qu'à cette époque, les services de psychiatrie infantile étaient surtout des culs-de-basse-fosse. Cette discipline émergeait à peine, et les critères nosographiques étaient extrêmement sommaires, très proches de ceux qui prévalaient au temps d'Esquirol.

On opposait ainsi 2 grandes catégories d'enfants, les débiles eux-mêmes classés en fonction de la profondeur du déficit évalué par la mesure du QI, et les caractérisés d'intelligence normale appelés aussi TCC (troubles de la conduite et du comportement).

Il était implicitement admis que ces états de débilité avaient une étiologie organique, soit exogène si l'on pouvait expliciter une atteinte neuro-encéphalique, soit endogène c'est-à-dire innée, si aucune étiologie ne pouvait être retenue.

Cela dit, cette opposition simpliste se trouvait parfois mise en défaut, car :

- il existait des cas où, bien que la déficience intellectuelle soit indéniable, rien dans la clinique et l'évolution permettait de penser à un dysfonctionnement cérébral, mais plutôt par exemple à des carences affectives : on parlait alors de pseudodébilité.
- d'autres fois, le débile ne se contentait pas d'avoir un QI faible, mais était de plus catalogué caractériel, pervers, atypique. On a créé pour ceux-là le terme de débile dysharmonique ou avec troubles associés, catégorie dans laquelle on classera également ceux qui présentent des troubles instrumentaux.

Ce rappel n'aurait qu'un intérêt anecdotique si les établissements spécialisés, dits aujourd'hui d'éducation spéciale, n'étaient eux aussi – et encore aujourd'hui – classés selon cette catégorisation totalement obsolète (c'est l'annexe XXIV qui date de 1956).

- b) La seconde période correspond approximativement aux années 1970, et est caractérisée par la mise en place de la sectorisation psychiatrique, et la loi de 1975 sur les handicapés, parallèlement au démantèlement de la notion de débilité mentale.

La sectorisation, proposée par une circulaire de 1960, ne démarrera vraiment qu'à partir de 1972, à la suite de la circulaire de mars 1972, qui est un texte tout à fait remarquable. Celui-ci propose une réévaluation de la nosographie utilisée jusque-là, et met en question l'importance attachée au QI. Il insiste sur la notion d'évolutivité des troubles et leur abord dans une perspective psycho-dynamique ; ainsi que sur l'importance qu'on doit accorder au travail de prévention et au dépistage précoce des troubles. Il précise les principes qui doivent guider les mesures proposées :

- maintenir l'enfant dans son milieu familial et dans son milieu scolaire habituel (c'est de fait le premier texte sur l'intégration scolaire),
- prendre en compte la complexité des facteurs en jeu dans les troubles de la personnalité qui ne peuvent se réduire au seul QI.
- redéfinir les différents types d'établissements, en insistant sur la complémentarité et la souplesse nécessaire dans leur utilisation, grâce à une coordination d'ensembles cohérents.

Malheureusement, cette circulaire provient de la Direction Générale de la Santé, et la Direction de l'Action Sociale ne se considérera pas comme concernées, alors qu'elle exerce la tutelle des établissements médico-sociaux. Sur le terrain, beaucoup de DASS ignorent ce texte, et les secteurs seront mis en place dans un contexte de restriction budgétaire, alors que de nombreux établissements de l'Enfance Inadaptée sont déjà implantés.

A propos de la loi de 1975, nous ferons juste deux remarques :

- Elle va à l'encontre du texte précédent dans la mesure où elle accentue le clivage entre établissements sanitaires et médico-sociaux. On en arrive ainsi à opposer les petits malades mentaux et les petits handicapés, les uns pouvant «échapper» à la CDES –expression parfois utilisée par certains psychiatres – et les autres qui doivent «échapper» aux psychiatres, c'est la revendication de certains parents qui récusent toute référence à la psychiatrie et exigent pour leur enfant des mesures orthopédagogiques exclusives.
- L'Education Nationale décide d'assumer ses responsabilités vis-à-vis de cette population et d'intégrer au sein de l'Education Nationale les éducateurs scolaires exerçant dans les IME ; mais en fait ces engagements ne seront que très partiellement tenus.

c) La troisième période sera caractérisée par la vogue d'un nouveau concept, l'intégration scolaire.

Surtout, elle correspond au début d'une réflexion nouvelle sur la dialectique du handicap et la recherche d'une plus grande rigueur sémantique, qui s'appuie sur les travaux de WOOD.

1.2. Les enfants accueillis en PME

Il n'est donc plus possible de parler des handicapés mentaux comme d'une catégorie spécifique qui correspondrait uniquement aux établissements du secteur médico-social.

Si, en suivant Wood, on donne à la notion de handicap, la signification d'un désavantage social lié à une incapacité, cette problématique se pose également pour un enfant psychotique soigné en Hôpital de Jour, même s'il n'est pas inscrit dans la «filière» handicapés.

Par ailleurs, l'approche psycho-dynamique qui prévaut aujourd'hui, ne permet plus de considérer la déficience mentale de manière univoque, comme un état définitif, fixé, pour lequel suffiraient simplement des modalités d'apprentissage

adapté et limité. On sait même d'ailleurs que dans les cas d'atteinte cérébrale, il n'y a pas de parallélisme entre celle-ci et le niveau intellectuel.

Il ne s'agit pas pour autant de substituer une psychogenèse à l'organogenèse, mais de prendre en compte la complexité des interactions entre les facteurs organiques, les relations avec l'entourage sur un plan conscient et inconscient, et le contexte social. Cela exige que les établissements d'accueil puissent prendre en compte cette complexité dans la dimension psychothérapique qu'elle implique.

Cela dit, on peut néanmoins distinguer de manière schématique :

- d'une part la pathologie psychiatrique, sans opposer néanmoins totalement celle-ci à la pathologie déficitaire, car le mode d'expression déficitaire se retrouve dans certains psychoses ou dysharmonies évolutives. Mais il ne s'agit pas non plus, comme on l'a déjà observé, d'assimiler débilité et psychose. Lorsque l'organisation psychotique apparaît mobilisable, l'indication est plutôt celle d'un hôpital de jour.
- d'autre part, la pathologie déficitaire, qui correspond aux enfants accueillis en IME :
 - **Les arriérés mentaux profonds**, il s'agit souvent de polyhandicapés, qui répondent à des perturbations précoces et graves du fonctionnement cérébral.
 - **Les déficients intellectuels (QI < 70)** qui correspondent approximativement aux anciennes catégories de la débilité profonde et moyenne. En fait, les limites sont floues et ne peuvent se circonscrire au chiffre du QI. On peut y distinguer des psychoses fixées à expression déficitaire, des déficiences dysharmoniques, des déficiences harmoniques.
 - **Les déficients intellectuels légers**, il y aurait beaucoup de choses à dire sur cette catégorie, qui représente 1/3 de la population des CDES. Elle représente un amalgame de difficultés qui ont pour dénominateur commun une inadaptation à l'école – à moins que ce ne soit le contraire. Car plusieurs enquêtes réalisées, en particulier par une commission interministérielle en 1983 (enquête réalisée sur 300 dossiers répartis sur 5 départements), ont montré la sur-représentation des couches sociales modestes dans cette population, et en particulier le nombre important d'enfants de l'A.S.E.

Il y a là une violence sociale dont on n'a pas pris la vraie mesure, ce qui ne veut pas dire d'ailleurs que dans l'état actuel des choses, certains enfants ne sont pas mieux en IME que rejetés dans l'école.

Pour en finir avec ces préalables, il semblerait que le travail éducatif et thérapeutique se soit amélioré dans beaucoup d'établissements, malgré des textes obsolètes, une utilisation très approximative de critères incertains, une opposition inscrite entre établissements de soins et d'éducation spéciale.

De fait, les indications d'orientation vers telle ou telle structure ne reposent pas seulement sur une catégorisation diagnostique, mais sur un ensemble de paramètres :

- le circuit d'adresse ;
- la représentation que se fait la famille du déficit de l'enfant, et des structures censées y répondre ;
- la capacité de celle-ci à se mobiliser ou non autour de l'enfant et des conséquences sur le reste du groupe familial ...
- des possibilités offertes par l'équipement ambulatoire, et les possibilités ou non de coopération avec l'école ;
- des places disponibles dans telle ou telle structure.

Ce qui nous semble essentiel, c'est d'éviter d'opposer ce qui relève de la santé mentale – les soins, la psychiatrie – et les établissements d'éducation spéciale... C'est aussi d'éviter le tout ou rien ; de nombreuses institutions s'efforcent aujourd'hui de travailler les admissions de manière progressive, ou d'organiser des séjours temporaires sur un mode d'alternance (en particulier pour certaines déficiences très profondes) avec la famille. Il faut par contre garantir la continuité dans le travail de prise en charge, en particulier vis-à-vis de la famille, et parfois cette continuité traversera les 2 types d'institutions, sanitaires et médico-sociale. Il ne s'agit donc pas de les opposer, mais de les rendre complémentaires. Il y a d'ailleurs aujourd'hui des EMP plus thérapeutiques que certains hôpitaux de jour, dans lesquels certains enfants psychotiques ont tout à fait progressé.

2. LES PRÉSUPPOSÉS THÉORIQUES DE LA PRISE EN CHARGE

Lorsqu'on lit les projets pédagogiques ou thérapeutiques des établissements, on est frappé par un certain nombre de notions qui reviennent comme des leitmotivs : la pluridisciplinarité, la demande des enfants ou des familles, les rééducations, la psychothérapie

Mais qu'en est-il exactement, d'autant qu'il existe souvent un décalage important entre le discours énoncé et la réalité de la pratique. Schématiquement, nous allons distinguer plusieurs références.

2.1. La pédagogie dite spécialisée

Doit-on parler à son propos de rééducation ou plutôt d'éducation ?

Ses origines remontent à ITARD (1774-1833), qui a travaillé durant quarante ans à l'Institut des Sourds Muets à Paris. Mais aujourd'hui il est surtout célèbre pour sa tentative d'éducation de Victor – l'enfant sauvage de l'Aveyron. En fait, ITARD fut complètement oublié en France jusqu'à une période récente, marquée par la publication dans la collection 10/18, en 1964, du livre de L. Malson « Les enfants sauvages », dans lequel étaient également publié le texte de J. ITARD sur Victor, le film de Truffaut dans lequel le réalisateur interprétait lui-même le rôle d'Itard, et plus récemment le 150^e anniversaire de sa mort qui a donné lieu à une publication de certains de ses textes inédits.

Certes, ITARD est tributaire de la philosophie de l'époque, mais il va montrer une patience et une inventivité qui en font un précurseur de la pédagogie moderne. Il va surtout s'appuyer sur le développement de la sensorialité, avec une idée fixe : amener Victor au langage. Il tente par tous les moyens de faire naître des idées chez lui, en fixant d'abord son attention, ce qu'il fait en s'intéressant d'abord à ses besoins. Il se montre d'une inventivité étonnante en créant des objets et des outils propres à faire progresser Victor, devenant ainsi un promoteur de matériel pédagogique.

Malheureusement, il s'est trop polarisé sur les résultats escomptés, et ne comprend pas les mouvements affectifs de son élève. Ainsi, Victor arrive à dire le mot « lait », mais uniquement lorsqu'on lui donne de ce liquide. Le mot est uniquement alors exclamation de joie, signe de la possession de la chose, et non symbole de l'objet qui manque, du besoin. Itard écrit ainsi « ce mot n'était qu'une expression insignifiante pour lui et inutile pour moi du plaisir qu'il ressentait ». N'était-ce pourtant pas une étape nécessaire, comme l'enfant qui jubile de joie avec ses premiers phonèmes, étape préalable au langage ?

Mais ITARD insiste sur la diversité de chaque être et la nécessité de renoncer à une éducation uniforme. « Que l'on prenne cent enfants de même âge, qu'on soumette leur état moral à un examen analytique et on se convaincra qu'il y a entre eux autant de points de dissemblance que de points de contact ».

Voilà des principes pédagogiques datant de 1800, qui ne semblent guère encore avoir pénétré l'Education Nationale.

Un autre précurseur important fut SEGUIN (1812-1860). D'abord instituteur auprès du Dr Itard, il fonde une école rue Pigalle, qui servira de modèle à de nombreuses écoles en Europe et aux U.S.A., où il émigrera et deviendra médecin et célèbre.

Son nom est introuvable dans le Robert des noms propres ou dans l'Encyclopédia Universalis. Pourtant, c'est vraiment le pionnier de l'éducation spécialisée des enfants arriérés, à la fois continuateur, mais aussi critique de Itard, montrant que l'intelligence implique des relations entre les différents sens et qu'il est essentiel d'exercer au préalable l'appareil des sensations.

Il publie un traité en 1846 « Traitement moral, hygiène et éducation des idiots et autres enfants arriérés », livre qu'il est plus aujourd'hui facile de se procurer aux U.S.A. qu'en France.

Il donne une place privilégiée à l'observation individuelle de l'enfant, et témoigne d'une extrême patience : par exemple, 4 heures par jour pendant 3 mois pour faire manier et tenir un crayon à un enfant de 10 ans. Il insiste aussi sur l'importance des jouets.

Il faut aussi citer Bourneville, premier psychiatre de la Fondation Vallée. Il fait sortir les enfants de Bicêtre où ils étaient mélangés dans une promiscuité effrayante avec les adultes. Il met en œuvre, avec la participation de l'Education Nationale, les principes éducatifs de Seguin, valorisant les apprentissages de la vie quotidienne : manger, se laver, enseignant des rudiments de lecture, d'écriture et de calcul, mais aussi du chant, du dessin, de la danse, de la gymnastique, et organisant des sorties promenades.

Il faudrait également citer A. Binet. Certes, celui-ci est surtout connu pour son fameux test et la création des classes de perfectionnement.

Binet distinguait « les anormaux d'hospices » et les « anormaux d'école » (les débiles éducatibles), mais il a proposé des principes pédagogiques intéressants à propos de ces classes. Il écrivait ainsi « Il faut substituer à la pédagogie des principes abstraits une pédagogie essentiellement pratique, une pédagogie des résultats ne se laissant pas enfermer dans une formule unique... nous conseillons de ne fixer aucun programme, qu'on laisse à l'école et à la classe d'anormaux la souplesse et l'élasticité nécessaire pour que l'enseignement spécial évolue et se perfectionne comme un organisme vivant... il faut mettre en garde contre le danger d'une pédagogie spéciale qui empêcherait le retour d'un enfant débile dans l'école ordinaire ». Dommage que Binet n'ait pas aussi demandé que ces propos soient affichés à la porte de chaque classe de perfectionnement. Que reste-t-il aujourd'hui de ces pionniers ? Difficile à évaluer. Car, si Itard et Seguin ont été l'objet,

pourrait-on dire, d'un refoulement, de nombreux enseignants et rééducateurs ont refait parfois pour leur propre compte un cheminement comparable, dans leur défi que les enfants pouvaient progresser, et qu'il s'agissait de trouver « des trucs » pour les intéresser et leur apprendre.

Cela dit, les enseignants spécialisés – formés par l'Education Nationale – possèdent sûrement peu d'outils au départ, et de nombreux « exercices » proposés aux enfants sont parfois totalement à côté.

Il est regrettable que les travaux de Seguin, par exemple, ne soient pas étudiés par les futurs enseignants spécialisés, ou que l'étude de Piaget ne soit qu'à peine effleurée.

Dans un esprit peut-être quelque peu différent, mais qui reste néanmoins avant tout rééducatif et orthopédagogique, certains établissements ont mis l'accent sur les rééducations individuelles. L'enfant voit ainsi :

- un rééducateur en psychomotricité, qui va rééduquer ses troubles moteurs, corriger son tonus ou ses syncinésies.
- une orthophoniste qui va s'efforcer de le faire parler avec une articulation correcte.
- un pédagogue qui va tenter de le faire écrire ou compter.
- un médecin qui va lui donner éventuellement des sédatifs ou des neuroleptiques, et recevra la famille.
- un psychologue ou un psychothérapeute censé s'occuper de son affectivité.
- les éducateurs sont là pour assurer les temps de récréation et de loisirs entre les temps forts de la prise en charge.

Certes, il s'agit là sûrement d'une caricature, mais il existe des établissements pour lesquels ce modèle implicite, si ce n'est explicite, est bien celui d'une orthopédagogie, au risque de morceller l'enfant et de le perdre comme sujet de son destin.

Le risque de telles pratiques est que l'enfant montre incontestablement un certain nombre d'acquis dans les situations d'apprentissage, qu'il puisse même avoir des cahiers bien tenus qu'on peut montrer à la famille, mais qu'à ces réussites apparentes ne corresponde aucun comportement concret et spontané de l'enfant au dehors.

Ajoutons néanmoins que ce modèle est celui qui convient le mieux à nombre de familles.

2.2. Le maternage

Voilà une notion à la fois souvent utilisée et pourtant combien suspecte dans les milieux psychiatriques. Elle est souvent considérée comme « la bonne à tout faire du soin » comme l'écrit J. Hochmann, opposée aux taches nobles de la rééducation et de la psychothérapie.

En effet, ce concept reposerait sur le mythe d'un amour maternel, pur de toute ambivalence, et implicitement sur le fait que les enfants en question auraient été victime d'une certaine manière d'un traumatisme par absence ou insuffisance d'amour de leur mère. Le soignant – ou la soignante, car il s'agit alors le plus souvent de personnel féminin – viendrait compenser, réparer, ces soins maternels qui auraient manqués ; mais en même temps, se laisserait prendre au piège de se prendre pour cette bonne mère idéalisée.

Tosquelles pourtant, avant de critiquer ultérieurement ce concept, avait montré combien les éducatrices amenées à s'occuper d'enfants déficients intellectuels retrouvaient d'elles-mêmes des comportements et des traditions maternelles. Il y avait là toute une expérience, un savoir faire qui devrait être pris en compte. Cela est vrai en particulier à propos des médiations offertes par la vie courante : nourriture, habillement, soins de propreté, jeux, mais aussi les gratifications orales (bonbons), les contacts physiques et verbaux.

Il proposa donc une formation à ce personnel, non qualifié au départ, qui aboutira dans un premier temps à un diplôme « d'aide maternelle », qui deviendra ultérieurement diplôme « d'aide médico-psychologique » (A.M.P.). L'histoire même de ce diplôme montre la référence à ce maternage.

Tosquelles insiste sur l'importance de la vie quotidienne pour les débiles profonds. Il faut à la fois stimuler la motricité et l'acquisition du langage, mais surtout éviter la déprivation sensorielle et l'isolement social, comme on le voyait fréquemment il y a 30 ans, ce qui induisait des comportements régressifs extrêmes, avec replis tels que les enfants devenaient grabataires et fixés dans des positions vicieuses.

Plutôt que des classes de vocabulaire, ou des rééducations orthophoniques plus ou moins stériles, la vie quotidienne, si elle est accompagnée d'un bain de langage, permet de multiples occasions de progression. Ainsi, par exemple, lorsqu'on met le couvert avant de manger, il est possible d'apprendre à l'enfant : le plus loin, le plus près, devant, derrière, etc... De même, la toilette, les bains peuvent favoriser le mouvement, et la prise de conscience du corps propre, de l'image du corps dans l'espace, d'un corps qui n'est pas seulement un appareil corporel, un schéma corporel, mais aussi un corps fantasmé, en relation avec un autre.

3.3. La psychanalyse

La psychanalyse a sûrement contribué à changer profondément tout autant l'approche clinique des enfants, que la vie institutionnelle. Elle a contribué à remettre en question les idées sur la débilité mentale, conçue comme un déficit inné, endogène, fixé, mesurable.

L'enfant handicapé devient un sujet qui a une histoire, et vit dans un environnement, une constellation familiale qui contribue à le faire évoluer et qu'il modifie lui-même en retour. L'enfant est donc saisi dans une double dimension, synchronique et diachronique.

Il ne s'agit pas d'ajouter une dimension de plus à l'approche cognitive, mais d'articuler les différents niveaux de compréhension dans une perspective dynamique qui ouvre au registre du sens. L'enfant déficitaire n'est plus le résultat d'une simple faille localisable dans le système neuro-cérébral. Il ne s'agit pas pour autant de remplacer une organogenèse par une psychogenèse, mais de prendre en compte la complexité des facteurs en cause qui inter-réagissent de manière dialectique.

Le travail avec les familles devient indispensable, et prend en compte cette dimension de l'inconscient. Celles-ci sont appelées à participer à l'évolution de la prise en charge par des visites, ou des sorties de l'enfant ; parfois même, on parlera de prise en charge des parents.

Vis-à-vis de l'enfant, ce ne sont plus seulement des progrès dans ses possibilités d'adaptation ou d'apprentissage qui sont recherchées, mais l'acquisition d'une plus grande autonomie, d'un épanouissement individuel.

Dans les institutions, la présence de psychanalystes a suscité des réactions diverses. Elle a parfois valorisé et aidé le travail des éducateurs, qui trouvaient là un soutien dans la compréhension de leurs attitudes contre transférentielles, et leur capacité de créativité. Parfois, au contraire, leur présence a provoqué des réactions de fascination, allant souvent de pair avec un totalitarisme, d'autant plus exacerbé que leur formation analytique était limitée.

Ces excès se retrouveront parfois sur le plan même des idées : la faille organique des organicistes est devenue la faille dans le désir de la mère, et ces raccourcis alimentés par les travaux de M. Mannoni, ont comme conséquence de culpabiliser les parents, de ne valoriser que la seule relation au détriment d'autres outils (pédagogie, psychométrie), et d'assimiler abusivement débilité et psychose, niant ainsi la structure déficitaire dans ce qu'elle a d'irréversible, ce qui ne veut pas dire non évolutive.

Ces excès théoriques et la mégalomanie naïve de certains qui pensaient que les psychothérapies allaient tout changer, ne sont peut-être pas étrangers au reflux actuel ; le refus radical de toute référence psychanalytique de la part de certaines associations de parents, ne sera sûrement pas un progrès pour les enfants concernés.

2.4. La psychothérapie institutionnelle

Il s'agit d'un courant né durant la guerre de 40/45, essentiellement à l'hôpital psychiatrique de Saint Alban, de la prise de conscience du caractère iatrogène de celui-ci.

Il s'agissait de transformer l'hôpital pour qu'il devienne une institution thérapeutique. Pour ce faire, on mit en place des activités diverses ; à l'instar d'H. Simon, l'ergothérapie – thérapie par le travail – fut organisée, avec le souci de faciliter au maximum des inter-relations multiples entre des groupes de malades et de soignants : atelier, clubs, etc... L'accent fut mis sur les modalités permettant d'analyser le contre transfert des soignants, ou plus exactement ultérieurement une analyse structurale du collectif soignant par le collectif lui-même.

Une théorisation se construira peu à peu et le mouvement de thérapie institutionnelle représentera une force de transformation importante, on pourrait même dire de subversion de l'ancien asile.

Tosquelles qui fut un des promoteurs de ce mouvement, exerce à un moment dans un établissement pour déficients mentaux, et appliquera ces principes dans ce nouveau cadre (le Clos du Nid). Il s'agissait pour lui de mettre en place des groupes d'enfants – ce qui s'est toujours fait en matière de pédagogie – mais en faisant en sorte que l'enfant puisse s'inscrire activement dans ces groupes, de telle manière que ceux-ci puissent évoluer par exemple dans l'activité même qui l'avait constitué. Tout est fait pour que les groupes soient mobiles, plastiques, et fassent de l'institution quelque chose de vivant. Il insiste beaucoup, là aussi, sur les attitudes contre transférentielles des éducateurs ; les enfants débiles profonds sont en situation de dépendance presque absolue devant les adultes, et plus précisément devant les attitudes inconscientes de ceux-ci. Les éducateurs peuvent avoir des attitudes de découragement devant de tels enfants, et, malgré toutes les bonnes intentions initiales, abandonner et « fuir vers le dehors », ou au contraire, comme le dit Tosquelles lui-même, « fuir dans le dedans » dans un hyperactivisme orthopédagogique, qui le protège de la relation avec l'enfant.

Il s'agit donc de créer un cadre institutionnel qui favorise la constitution de groupes d'enfants, et permettre de connaître et de suivre le mouvement interne de

chacun des groupes, et le système complexe d'articulation possible entre les divers groupes – en sachant que ces groupes sont eux-mêmes imbriqués les uns dans les autres – et que les enfants, et les adultes, font nécessairement partie de plusieurs groupes.

Le but recherché est de favoriser la socialisation de l'enfant, et de permettre que les adultes engagés dans ce travail institutionnel perçoivent le sens du travail du groupe dans son articulation avec l'ensemble du dispositif.

Une analogie avec le modèle linguistique a été proposée : ce n'est que par leur différence entre eux, que l'articulation des différents phonèmes produira effet de sens, de même, l'articulation entre des différentes instances de l'institution – groupes, clubs, réunions diverses – produira un effet de sens utilisable d'abord par les adultes et par les enfants. C'est dans ce cadre institutionnel préalablement structuré qu'est possible la créativité de chacun, et que les activités qui s'y passent véhiculent de la vie, du désir.

Le mouvement de psychothérapie institutionnelle, dont il faut rapprocher le mouvement de pédagogie institutionnelle, a incontestablement transformé certaines institutions en montrant que les bonnes volontés ou les compétences de chacun ne suffisaient pas à produire des effets thérapeutiques. La mise en évidence des mécanismes de résistance qui agissent à l'insu de chacun dans une institution, et l'importance attachée au cadre institutionnel lui-même, comme structure à vocation soignante, représentent des acquis importants.

Mais là comme ailleurs, les tenants de ce courant n'ont pas toujours été à l'abri des excès idéologiques, qui ont alors transformé ces principes en système totalitaire ; les soignants et les éducateurs ne s'intéressent plus alors qu'à leur propre fonctionnement dans une réunionite sans fin, qui ne laisse plus aucune place à la singularité de chaque enfant.

2.5. Les thérapies comportementales ou thérapeutiques dites de conditionnement

Elles sont directement issues du behaviorisme américain (Watson) et des travaux de Pavlov en URSS.

Dans l'ensemble, les psychiatres français ont été très réticents à ce mode de thérapie, et ce sont des Associations de parents qui ont publié les premiers articles sur ce sujet dans les années 1970.

Dans la thérapie comportementale, les symptômes ou les conduites pathologiques sont considérées comme des comportements acquis, sur le modèle du réflexe conditionné, qui continue de se manifester sous l'effet d'un stimulus donné, même lorsque les circonstances d'environnement se sont modifiées. La thérapie de comportement a pour objectif de supprimer ce réflexe gênant sans s'occuper des circonstances qui ont pu le déclencher, et en ignorant tous les autres phénomènes conscients ou inconscients qui peuvent intervenir.

Elle ne recherche donc pas une évolution ou une transformation du sujet, mais simplement une modification de son comportement pour qu'il soit plus conforme, sur un plan social, que ce soit par l'acquisition de certains comportements comme la marche, le langage ou la propreté ou la disparition de certains symptômes gênants comme les crises de colères, les refus alimentaires ou la saleté. Il y a une négation totale de toute relation interpersonnelle, ou plus exactement celle-ci est considérée comme inutile. Tout comportement est simplement considéré comme une réponse à un stimulus.

Dans le conditionnement opérant, il s'agit de récompenser l'enfant pour sa réussite lorsqu'il adopte le comportement désiré, et d'ailleurs, comme l'écrit Rimland « une fois que les comportements à enseigner ont été bien définis, ainsi que la récompense qui s'en suivra, la marche à suivre elle-même devient si claire et si explicite qu'elle peut être assurée quelquefois par une machine ». Dans d'autres cas, la récompense cède la place à une punition, mais dans un cas comme dans l'autre, l'éducateur doit s'efforcer de ressembler le plus possible à une machine, sans manifester aucune expression émotionnelle.

Cette méthode qui a fait florès en Amérique du Nord, est restée assez marginale en France. Mais elle se rapproche néanmoins de certaines attitudes parentales ou éducatives qui visent à un véritable dressage, permettant d'avoir à exhiber les exploits de tel ou tel enfant handicapé, traité comme un petit singe savant.

Ce sont dans l'ensemble les familles qui se sont montrés les plus fervents partisans de ces techniques, qui se donnent un habillage scientifique, avec ce souci de froideur et d'objectivité, et qui, à la différence de la psychanalyse, les soulagent de leur implication affective dans l'évolution de leur enfant.

Il faudrait en rapprocher la méthode Doman qui habille d'un discours pseudo-scientifique une pratique de stimulations intensives qui a comme effet de demander une mobilisation active des parents. Elle se présente comme une alternative aux traitements médicaux et institutionnels classiques, et sollicite en fait la crédulité des parents, en jouant de leur besoin de croire à une éventuelle guérison contre la médecine officielle.

2.6. Le cognitivisme

Il est apparu récemment en France, importé essentiellement des Etats-Unis. Schopler aux USA et Rutter en Grande-Bretagne se sont intéressés à l'autisme et proposent d'exclure cette anomalie du champ de la psychiatrie infantile, pour la remplacer par une pédagogie très sophistiquée dans laquelle les parents deviennent des cothérapeutes.

Il est indéniable qu'un certain nombre de faits cliniques sont tout à fait étranges ; ces auteurs proposent d'analyser les anomalies de base en termes de dysfonctionnement précoce du fonctionnement cognitif.

Ils tentent de préciser les altérations précoces de la compréhension verbale de la parole et du langage, de la compréhension des gestes, par l'impossibilité d'organiser des séquences temporelles. L'incapacité à utiliser les signes et les symboles serait en rapport avec un déficit dans le codage, lié à un déficit d'intégration sensorielle.

Sur le plan pratique, ils proposent des programmes pédagogiques individualisés en fonction des enfants et des familles, qui vise à obtenir des progrès repérables à court terme. Bien que cette théorie repose sur un présupposé organiciste, à savoir qu'il existe un dysfonctionnement cérébral, les cognitivistes ne récuse pas comme les comportementalistes le rôle joué par l'affectivité, et la qualité de la relation avec l'enfant.

Les programmes proposés témoignent d'un renouvellement de la pédagogie spécialisée, et offrent des outils intéressants aux éducateurs, certainement utilisables pour d'autres catégories d'enfants que les seuls autistes. Si des réserves peuvent être apportées à cette théorie, c'est sûrement plus par ce qu'elle refuse, que par ses suggestions pédagogiques. En particulier, une position antipsychanalytique très sommaire, le caractère totalisant de celle-ci qui veut justifier sa pratique par une étiologie exclusivement biologique et réductrice, risque de desservir les innovations pédagogiques proposées. Par ailleurs, l'aspect militant que ses partisans cherchent à susciter chez les parents, entraîne certains de ceux-ci à récuser les institutions de soins ou d'éducation spéciale.

3. L'ORGANISATION DE LA VIE INSTITUTIONNELLE

Si pour les besoins de l'exposé nous avons opposé ces différentes théories, celles-ci ne s'excluent pas nécessairement et de fait, beaucoup d'institutions témoignent d'un certain éclectisme dans leur projet thérapeutique ou pédagogique.

L'essentiel est que l'ensemble du dispositif institutionnel soit cohérent, et permette aux expériences singulières de s'y inscrire.

Il ne s'agit donc pas de considérer la pluridisciplinarité tant mise en avant comme une simple addition, mais comme des fonctions différenciées orientées vers un même but.

Il n'est pas possible d'évoquer l'organisation de la vie institutionnelle de manière détaillée ; nous nous contenterons donc d'évoquer trois des pôles les plus importants de l'institution (en sachant par exemple le rôle important que peuvent aussi jouer les services généraux auprès des enfants).

3.1. L'institution comme lieu de vie

Que ce soit en externat, et à plus fortes raisons en internat, l'institution spécialisée est d'abord un lieu où l'enfant va partager avec d'autres un certain nombre de moments de la vie quotidienne : repas, toilette, jeux, etc... Ce sont les éducateurs qui l'accompagnent dans ces différents temps, qui constituent la trame de fond de son séjour en institution. Nous avons vu combien ces moments pouvaient être féconds pour l'évolution des enfants, sous réserve qu'ils soient valorisés par l'ensemble du dispositif institutionnel.

Les enfants sont habituellement répartis dans différents groupes de vie, de 8 à 15 enfants environ, qui auront chacun leurs éducateurs, qui seront des points de référence stables dans l'institution. Les critères sur lesquels les enfants sont répartis dans tel ou tel groupe, sont variables : âge réel, efficacité mentale ou niveau scolaire, places disponibles. Ces groupes sont maintenant le plus souvent mixtes ; ils peuvent être horizontaux – enfants d'âge rapprochés – ou verticaux, les plus grands y auront souvent un rôle d'accompagnement des plus petits.

Chaque groupe dispose d'un lieu spécifique avec souvent une salle à manger, une salle de séjour et de jeux. La manière dont ces lieux sont « habités », personnalisés (ce n'est ni l'abandon, ni à l'opposé la propreté obsessionnelle que l'on rencontre parfois), donne souvent une idée sur la qualité de travail et l'importance que l'équipe attache à cet aspect de « contenant » du cadre de vie.

Un problème que l'on rencontre souvent est celui du maintien, ou non, d'une cuisine, centrale pour l'ensemble de l'institution, alors qu'il apparaît souvent plus intéressant que les repas puissent se préparer au moins partiellement dans chaque groupe. C'est surtout vrai pour le repas du soir en internat.

La vie du groupe est rythmée par un certain nombre de temps forts que constituent les anniversaires, le départ d'un enfant, la fête de Noël. Une réunion hebdomadaire des enfants avec leurs éducateurs est parfois l'occasion de parler des projets, des sorties à venir. De même, il faut souligner l'importance attachée aux séjours à l'extérieur (parfois à la mer, à la montagne) par la mobilisation qu'ils provoquent chez les adultes comme chez les enfants. Ils permettent des expériences de séparation de l'enfant de son milieu familial (en particulier dans les externats), souvent très fécondes, et sont très importants pour l'hygiène mentale des soignants. En effet, les échanges nouveaux qu'ils permettent, la richesse de ceux-ci, l'importance du plaisir partagé, amènent souvent de nouveaux regards sur les enfants, qui nourrissent le travail ultérieur. De ce point de vue, les séjours en petites unités – bien que souvent plus onéreux – sont beaucoup plus fructueux que les transferts d'établissement encore pratiqués il y a quelques années.

3.2. La place de l'école et de la pédagogie

La place accordée à la scolarité dans les établissements spécialisés est fonction des présupposés théoriques et de la représentation que ceux-ci souhaitent donner d'eux-mêmes à l'extérieur, et plus particulièrement vis-à-vis des familles. Plusieurs cas de figure existent. Tantôt l'établissement spécialisé considère que la scolarité n'est pas un objectif prioritaire, et tient à se démarquer d'une identité scolaire, pour valoriser l'aspect éducatif, voire thérapeutique ; tantôt, à l'opposé, il se présente comme une école, même si c'est sur un mode métaphorique (ainsi M. Mannoni qui a intitulé « école expérimentale » l'hôpital de jour qu'elle a créé). Enfin, dans d'autres cas, l'établissement spécialisé insiste sur son caractère particulier d'institution pluridisciplinaire, tout en organisant en son sein l'espace spécifique de l'école.

Le personnel pédagogique peut dépendre de l'Education Nationale, ou être constitué d'éducateurs scolaires. Toujours est-il que dans le premier cas le nombre d'enseignants spécialisés dépendra souvent plus de la nature de l'organisme gestionnaire (et plus précisément de sa « proximité » avec l'inspection d'académie) que des besoins de la population reçue dans l'établissement.

Les enseignants spécialisés ont pour fonction première de soutenir l'accès aux apprentissages scolaires, en s'appuyant sur des outils spécifiques, mais, eu égard au cadre particulier dans lequel s'exerce cette tâche, elle exige que ceux-ci soient reconnus en même temps comme membres à part entière de l'équipe institutionnelle impliqués dans le travail global de prise en charge des enfants.

Ce qui ne va pas toujours de soi, et met parfois les enseignants dans une situation de double contrainte entre les exigences de l'Education nationale : emploi du

temps, journal de classe, etc... et la nécessaire plasticité qu'implique la population accueillie. Dans un ouvrage sur la pédagogie dans les institutions thérapeutiques, A. Cervoni et C. Charbit montrent à travers des situations concrètes la difficulté de la tâche. Ainsi, par exemple, une leçon de mathématiques, où la consigne était de partir des enfants eux-mêmes pour former deux ensembles : celui des filles et celui des garçons du groupe classe. Mais un des garçons veut absolument inclure dans le groupe des filles son ancienne « fiancée » qui a quitté l'institution, approuvé en cela par l'ensemble du groupe, ce qui amène « la leçon » de mathématiques à se transformer en réflexion sur le souvenir et l'angoisse de la séparation.

Cette nécessité de s'adapter à des situations complexes et imprévisibles, prenant en compte les modalités propres du fonctionnement psychique des enfants, exige que les enseignants spécialisés soient réellement intégrés dans l'équipe, et participent aux réunions de synthèse comme les autres techniciens. Cela ne se fait pas tout seul néanmoins, et les conflits entre éducateurs et instituteurs – ceux-ci ont des horaires souvent plus commodes, plus de vacances, un travail considéré comme plus noble – sont fréquents, et doivent être pris en compte dans la dynamique institutionnelle.

Différentes modalités d'organisation de la scolarité sont possibles depuis le groupe classe jusqu'à la pédagogie individualisée. Quoi qu'il en soit, les aptitudes limitées des enfants à vivre en groupe et à soutenir leur attention, font préférer des séquences scolaires brèves.

Par ailleurs, un certain nombre d'activités permettent la collaboration de techniciens de disciplines différentes, comme le théâtre, le sport ou la piscine, certaines activités manuelles.

Enfin, certains modes d'expression seront utilisés de manière privilégiée dans diverses situations, et constitueront d'une certaine manière des interfaces entre disciplines différentes. C'est le cas, par exemple de la peinture qui sera aussi bien proposée par l'instituteur que par l'éducateur sur le groupe de vie, le psychomotricien ou le psychothérapeute. Celle-ci permet en effet à l'enfant d'extérioriser son corps et plus particulièrement de prolonger sa main en tant que trace, ce qui témoigne de l'acte fait ; elle l'aide ainsi à constituer la mémoire, mais aussi à affiner la coordination oculo-manuelle, tandis que la mise en mots de ce qui passe à cette occasion favorise le développement du langage, sans qu'il soit nécessaire de s'aventurer dans la signification aléatoire de celui-ci ; cette dernière par contre peut prendre toute son importance dans une séance de psychothérapie.

3.3. La dimension du soin

Elle ne peut sûrement pas se réduire au fait qu'il y ait un temps de psychiatre dans l'institution, ni à la présence de psychologues (parfois psychanalystes) et de rééducateurs (orthophonistes et psychomotriciens).

De ce point de vue, ce serait une erreur d'évaluer la charge thérapeutique d'une institution au nombre de rééducations ou de psychothérapies pratiquées, car nous l'avons vu, un orthophoniste ou un psychomotricien peut intervenir de manière tout à fait pertinente, sans que cette intervention se déroule nécessairement dans un bureau de rééducation.

La place du psychiatre dans l'institution est parfois problématique. En effet, nous ne sommes plus au temps où la fonction de celui-ci se réduisait à prescrire de temps en temps tel sédatif ou anticomitial et à servir essentiellement de caution médicale vis-à-vis de la Sécurité Sociale en signant les demandes de prise en charge. Celui-ci s'implique aujourd'hui beaucoup plus, que ce soit dans le suivi des familles, les relations avec l'extérieur de l'institution – par exemple, les équipes de secteur – ou le fonctionnement de l'institution elle-même. En effet, s'il est acquis que le dispositif institutionnel, lui-même, peut avoir ou non en soi des effets thérapeutiques, il est inévitable que le psychiatre se préoccupe des modalités de fonctionnement de l'ensemble de l'institution.

Comme l'a montré R. Mises, l'ensemble des échanges éducatifs ou pédagogiques deviennent des instruments privilégiés de médiations psychothérapeutiques, pour autant qu'ils soient articulés à l'ensemble de la trame institutionnelle, et permettent de repérer comment l'enfant se structure et évolue à travers ceux-ci.

Cette démarche qui vise à prendre en compte la dimension de l'ensemble du dispositif institutionnel est parfois source de conflits, que ce soit avec les parents lorsqu'ils sont en même temps gestionnaires de l'établissement (on l'a vu dans certaines associations de « Papillons Blancs »), ou avec l'encadrement éducatif qui assume habituellement la fonction de direction.

4. OU EN EST L'INTÉGRATION SCOLAIRE

Si la loi de 1975 mettait en avant le principe de l'intégration dans le cadre de vie et de travail, ce n'est qu'avec les circulaires de janvier 1982 et de janvier 1983, que l'intégration scolaire sera mise à l'ordre du jour.

Ces circulaires ont suscité de nombreuses polémiques, et ont été l'objet de beaucoup de malentendus liés à des fantasmes d'appropriation. Quand on était du côté de l'école, les psychiatres étaient impérialistes et voulaient tout contrôler ; quand on était du côté des équipes psychiatriques, ou d'éducation spécialisée, c'est l'école avec son monolithisme unique au monde, qui voulait tout récupérer et reprendre en main. D'autant qu'il y a eu de réelles maladroites, comme cette motion du syndicat national des instituteurs, qui revendiquait de récupérer le personnel de l'Enfance Inadaptée au sein de l'Education Nationale et de faire glisser des crédits du budget de la Santé vers celui de l'Education Nationale.

De plus, ces circulaires sont venues dans un contexte de chute relative du recrutement de certains IME, qui n'a fait que renforcer les craintes de redéploiement du côté de l'école et la menace de disparition de certains établissements.

Cinq ans plus tard, les enjeux sont ramenés à de plus justes proportions. Si la politique d'intégration a eu quelque effet, elle a plutôt concerné les jeunes handicapés physiques ou sensoriels que les enfants déficients mentaux.

Car le problème majeur n'est pas tant de réintégrer des enfants, que d'éviter d'abord l'exclusion du système scolaire d'enfants dits débiles légers ou inadaptés scolaires que rien ne justifie ; comme l'a écrit S. Tomkiewicz « une intégration même réussie d'un enfant trisomique de bonne famille ne doit pas cacher l'exclusion scolaire de dix déficients légers d'origine socio-culturelle ».

La politique d'intégration scolaire se heurte en fait à de nombreux obstacles en rapport avec l'ambivalence des familles et les réactions de rejet des autres parents, l'ambivalence des établissements spécialisés qui doutent brutalement d'eux-mêmes, et surtout la lourdeur du dispositif de l'Education Nationale.

Certaines intégrations partielles s'avéraient paradoxalement plus faciles à mettre en oeuvre avant 1983 ; car rien dans l'Education Nationale ne doit être laissé à l'improvisation ; si un problème se pose, plutôt que de prendre le temps d'une réflexion, on a immédiatement recours aux textes, à la circulaire : « c'est possible parce que c'est écrit ; on ne peut pas parce que la circulaire ne le dit pas ».

Or, la démarche d'intégration – ou plutôt de maintien d'un enfant en situation de désadaptation scolaire – nécessite des ajustements permanents, la possibilité pour les acteurs concernés d'inventer quelque chose qui n'était pas tout à fait prévu au départ, la capacité de se laisser surprendre par l'imprévisible.

L'intégration nécessite donc des enseignants motivés et volontaires – elle ne peut être le fait d'un seul maître ou d'un directeur d'école, mais exige l'implication de l'ensemble de la communauté scolaire.

Les modalités d'intégration pratiquées sont diverses ; il peut s'agir :

- d'une intégration individuelle d'un enfant maintenu en scolarité ordinaire au prix d'un aménagement de celle-ci ;
- de l'intégration de toute une classe spécialisée au sein d'un établissement ordinaire. Mais cette modalité n'a d'intérêt que si ces enfants gardent également une référence extérieure à l'école, le cas de figure le plus intéressant étant l'externalisation dans l'école ordinaire d'une classe d'un établissement spécialisé, en vue d'y préparer la sortie des enfants.

Mais quelles que soient ces modalités, celles-ci ne peuvent être l'affaire ni de l'école toute seule, ni de l'équipe spécialisée toute seule. Il ne peut y avoir d'intégration véritable que si les deux champs de l'école et du soin restent bien distincts, et en même temps acceptent de coopérer.

En effet, un des effets pervers des circulaires de 82/83 a été d'alimenter les résistances de certains parents – et de plusieurs de leurs associations – vis-à-vis des prises en charge spécialisées. Ils s'appuient sur ces circulaires pour exiger que leur enfant éventuellement psychotique ou dysharmonique, soit maintenu à l'école en récusant toute aide spécialisée. De même, la création de certaines classes dites intégrées d'enfants trisomiques (dans lesquelles d'ailleurs aboutissent certains psychotiques), constituées sous la pression de parents qui refusent les consultations de psychiatrie infantile parce qu'ils considèrent que leur enfant est « seulement handicapé », ne représentent en aucune façon un progrès, lorsque ces classes constituent des isolats qui, sous couvert de l'intégration, sont en fait des lieux ségrégatifs et privent les enfants des soutiens éducatifs ou psychothérapeutiques qu'ils pourraient recevoir à l'extérieur, y compris sur un mode ambulatoire.

Cela dit, la politique d'intégration peut contribuer à alimenter les processus de changement de l'école par l'ouverture de l'école sur l'extérieur, le renoncement aux seules normes de réussite et à la compétition, et en favorisant le travail d'équipe.

Quel que soit l'avenir de la politique d'intégration scolaire, les établissements relevant de l'éducation spéciale resteront indispensables. Ce serait déjà un immense progrès si le nombre important d'enfants exclus du système scolaire orientés soit vers des institutions pour débiles légers, soit vers des institutions de rééducation (pour TCC), pouvait diminuer.

Nous avons vu qu'il existait une grande diversité de références théoriques, mais il existe une autre diversité : c'est celle des équipements offerts aux usagers selon

les situations géographiques. Il existe en effet une grande disparité dans les équipements et les moyens, que ce soit au niveau de l'Education Nationale, des équipes de secteur psychiatrique ou des institutions médico-sociales, mais aussi dans des possibilités de coopération entre ces différentes structures.

Pendant longtemps, les établissements de l'enfance inadaptée ont disposé d'un quasi monopole, le placement des enfants étant souvent la seule réponse proposée par le corps social aux inadaptations diverses.

Le développement de la sectorisation psychiatrique, des CMPP, des CAMSP, permettant des interventions souvent plus précoces, l'évolution de l'Education Nationale elle-même ne peuvent pas ne pas modifier les stratégies de prise en charge des établissements spécialisés, qui sont amenés de plus en plus à s'ouvrir sur l'extérieur et à coopérer avec les écoles ordinaires et les équipes psychiatriques.

PRISE EN CHARGE DES JEUNES POLYHANDICAPÉS

L'importance d'un projet personnel
Servi par une équipe pluri-disciplinaire

1. QU'EST-CE QU'UN POLYHANDICAPÉ

La circulaire n° 86-13 du 6 mars 1986 a situé les enfants atteints d'handicaps associés et plus particulièrement les polyhandicapés chez qui, à la déficience mentale sévère, s'ajoutent des troubles somatiques, moteurs, de la personnalité, qui viennent aggraver les difficultés d'accession à l'autonomie.

1.1. L'handicap de base

L'handicap de base des polyhandicapés est donc la déficience mentale située dans la zone des débilités mentales profondes et des arriérations profondes pour employer une ancienne nomenclature, zone des quotients de développement inférieurs à 50 lorsqu'on ose la quantifier. Ils ne seront jamais autonomes.

Chez les tout-petits, et pendant longtemps chez ces grands déficients, le modèle des baby-tests est commode pour un repérage de l'effcience qui ne doit jamais être appréciée d'une manière globale. En effet, les polyhandicapés ne sont jamais harmonieux. Les acquisitions sont dissociées, qu'il s'agisse :

- des capacités locomotrices,
- de l'aptitude à la préhension et à l'habileté manuelle,
- du langage dont la compréhension est souvent meilleure que les réalisations,
- de la socialisation
- et de l'acquisition de la propreté.

L'évaluation du déficit est donc difficile et requiert beaucoup de prudence.

Nous savons par ailleurs que des détériorations transitoires, progressives ou définitives peuvent advenir. Enfin, l'efficiencia de ces enfants est habituellement fluctuante car les handicaps surajoutés ont leur propre influence et suscitent des difficultés supplémentaires d'adaptation socio-affective.

C'est pourquoi, les bilans doivent être répétés et qu'il faut se donner du temps avant d'annoncer un certain pronostic qui doit toujours être soumis à révision.

1.2. Les Handicaps surajoutés

Ils peuvent être à la fois divers et multiples, chacun venant apporter ses aléas.

Je ne prétends pas être exhaustive et je ne parle pas ici de diagnostic étiologique mais des divers secteurs affectés par des handicaps surajoutés. Je veux plutôt donner des exemples du retentissement des plus fréquents d'entre eux sur le développement psychique et moteur.

a. Les maladies invalidantes "pédiatriques"

Ces enfants peuvent être porteurs, comme d'autres, de maladies chroniques demandant surveillance et traitements appropriés qu'il s'agisse de malformations urinaires, de malformations cardiaques, d'hypertension artérielle ; de troubles électrolytiques, ou d'une hypothyroïdie congénitale, par exemple.

Je relèverai plus particulièrement les cardiopathies sévères qui entravent le développement, d'une part du fait de la mauvaise oxygénation du cerveau, d'autre part du fait de l'extrême fatigabilité de ces enfants. Ils restent prostrés en position genu-pectorale pour soulager leurs poumons et refusent toute activité. Des évolutions positives inespérées peuvent advenir après une intervention bien indiquée, qu'il ne faut pas craindre de proposer à la famille.

Il nous est arrivé d'accueillir une enfant débile profonde porteuse d'une mucoviscidose en dépit des risques de surinfection respiratoire apportés par la vie en collectivité. Son pédiatre pensait que la qualité de vie avec d'autres enfants de son

âge et l'aide donnée à sa famille compensaient largement ces risques. Les cures d'antibiotiques, en perfusion, sont faites dans le service de pédiatrie et le centre assume les traitements d'entretien et la gymnastique respiratoire. L'efficacité de cette enfant et sa participation suivent la courbe de son état somatique.

b. Les maladies neurologiques causales ou non

Le Pr. Minkowski signalait récemment qu'on en connaît actuellement 330 capables de provoquer des retards mentaux plus ou moins importants. Elles semblent effectivement les grandes pourvoyeuses, ayant pris la place des accidents obstétricaux du fait des progrès de la surveillance des grossesses et des accouchements.

Leur impact sur le développement très inégal : certaines ne s'extériorisent que par un déficit mental, un retard du développement moteur avec retard des acquisitions toniques des dysmorphies.

Parmi ces maladies neurologiques se situent les hydrocéphalies dérivées.

Ce qui importe est le fait que parfois ces maladies sont progressives, avec apparition de signes neurologiques, de dystonies plus caractérisées, d'une comitialité. Elles font prévoir des régressions et peuvent même poser d'emblée la question de la mort à plus ou moins brève échéance.

Cette évolution qui se dévoile petit à petit, oblige à adapter le projet thérapeutique et éducatif. Elle réclame l'accompagnement des familles, des jeunes mais aussi de l'équipe médico-éducative qui ressent douloureusement son impuissance.

c. Les comitialités

Je fais ici une place aux comitialités. Elles sont l'expression d'une atteinte neurologique dont elles peuvent être la manifestation initiale ou bien s'installer secondairement. Elles sont fréquentes, plus ou moins contrôlables par un traitement anticonvulsivant même bien mené. Ce ne sont pas toujours les crises convulsives classiques qui sont les plus invalidantes, sauf lorsqu'elles durent et prennent l'aspect d'un état de mal épileptique qui exige des mesures d'urgence. Cet état de mal avec les désordres vasculaires et biologiques qu'il entraîne, peut en effet aggraver les lésions cérébrales et assombrir le pronostic.

En fait, ce sont les équivalents : crises partielles, sursauts répétés, absences plus ou moins brèves mais rapprochées, crises électriques ne se traduisant que par un état d'obnubilation, qui entravent de plus l'efficacité tant intellectuelle que motri-

ce. Par période, ces enfants sont apathiques, somnolents et paraissent régresser. Ces états peuvent être transitoires, d'une durée plus ou moins longue et répondre plus ou moins à l'aménagement du traitement. Ils cessent parfois brusquement sans qu'on comprenne bien pourquoi, comme ils peuvent introduire une régression progressive signant l'évolutivité de l'encéphalopathie.

d. Les I.M.O.C.

Infirmités motrices d'origine cérébrale, si l'on veut être puriste, l'école de Tardieu réservant la dénomination d'I.M.C. à des sujets présentant une atteinte plus matricie que psychique, c'est-à-dire peu ou pas touchés au niveau de leur efficacité intellectuelle. Chez les polyhandicapés, l'atteinte motrice est souvent très sévère. Ce sont des quadriplégies, généralement asymétriques, de type dystonique, ou bien avec un mélange de paraplégie spastique aux membres inférieurs et une dystonie des membres supérieurs et du tronc, particulièrement invalidante (cf. les enfants du groupe de langage dans le film). Cette dystonie se retrouve au niveau de la face, de la langue, des muscles de la déglutition, perturbant l'alimentation et l'expression verbale. Les atteintes hémiplegiques pures sont beaucoup plus rares dans cette population.

Troubles du tonus et paralysies retentissent sur le **développement musculaire et osseux**. Des **rétractions tendineuses** et musculaires sont quasi-constantes, plus ou moins sévères et évolutives. Elles entraînent des déformations et des attitudes vicieuses à l'origine d'une pathologie ostéo-articulaire qui, abandonnée à elle-même, était responsable des visions cauchemardesques rencontrées dans les services de chroniques et qu'on voudrait bien abandonner à l'histoire. Quoiqu'il en soit la colonne vertébrale et les hanches demeurent les plus exposées ce qui peut compromettre les incitations à la déambulation et à l'acquisition de la marche.

Enfin, **l'importance des troubles moteurs et de la parole** rendent difficile la juste appréciation des capacités intellectuelles de ces sujets ainsi que de leur vie intérieure.

L'affinement de l'approche non verbale permet de mieux les situer et les comprendre.

e. Les maladies ostéoarticulaires

Scoliose, pieds bots, du fait des contraintes thérapeutiques qu'elles exigent – attelles, corsets, plâtres – entravent et la relation et l'autonomie.

f. Les handicaps sensoriels

Ils sont souvent associés aux maladies neurologiques.

Les plus fréquents sont VISUELS.

Il faut savoir que pendant longtemps, même avec des signes ophtalmologiques d'atrophie, nous sommes incapables de situer l'intensité du handicap.

D'autant qu'avec la maturation neurologique jointe aux stimulations psycho-affectives et sensorielles, un "intérêt" pour la vue peut s'épanouir.

Les **SURDITÉS** plus ou moins profondes accompagnent certaines maladies neurologiques mais peuvent par elles-mêmes constituer un handicap surajouté grave.

Il est à la fois impératif et difficile de les dépister précocement.

En effet, un appareillage précoce – sans viser forcément l'acquisition de la parole – permet d'éviter ou de faire céder l'enfermement autistique ainsi que les troubles relationnels et du comportement si fréquents chez les sourds, a fortiori chez les sourds arriérés profonds.

g. Nous en arrivons ainsi tout naturellement aux **TROUBLES DE LA PERSONNALITÉ**

Le retrait autistique et les traits psychotiques, si ce n'est un état psychotique vrai, accompagnent très souvent le tableau clinique de ces enfants qui ont vécu, d'une manière ou d'une autre, des expériences traumatisantes. Il peut s'agir d'une ou plusieurs séparations précoces et douloureuses de la mère, de l'angoisse de l'entourage et souvent de son désir de mort plus ou moins conscient, de l'expérience corporelle précoce du risque de mort. Enfin, la limitation douloureuse apportée par l'handicap à leur pulsion à se développer est facteur de repli et d'agressivité réactionnelle. Le sujet peut diriger cette agressivité aussi bien vers les autres, l'extériorisant par des troubles du comportement, que vers lui-même ; les conduites auto-agressives, mutilantes voire même suicidaires ne sont pas rares, même chez des enfants très jeunes. Ils se laissent mourir de faim.

*
* *
*

Au terme de cette description, vous comprendrez que le critère de base, c'est-à-dire le déficit mental profond soit sujet à fluctuations et à modifications. Des bilans précoces sont nécessaires et ils doivent être répétés régulièrement tout au long de la vie du sujet même parvenu à l'âge adulte.

Avant de quitter ces définitions, je veux dire un mot d'un douloureux problème auquel nous ne savons donner de réponse adaptée. C'est celui des **enfants tombés dans un coma chronique** plus ou moins profond, souvent à la suite d'accidents. Il semble qu'il relèveraient de structures hospitalières plutôt que médico-éducatives ; mais surtout dépend du plateau technique disponible dans la région.

2. LE PROJET MEDICO-EDUCATIF INDIVIDUEL

La variété et la disparité des handicaps surajoutés rendent compte de la nécessité d'un **projet thérapeutique individualisé**.

Ce projet a pour but de fournir à l'enfant tous les soins médicaux, la surveillance, les rééducations dont il a besoin. Il doit aussi mettre à sa portée l'écoute et la relation qui soutiennent toute éducation spécialisée. Ce projet est donc **médico-éducatif**.

Il doit être précoce, précédant même tout diagnostic étiologique pointu. Il doit être perpétuellement adapté, révisé périodiquement en fonction de l'âge de l'enfant qui est un être changeant par nature. Plus tôt on agit, meilleur seront les résultats, pas forcément en ce qui concerne les performances de l'enfant, mais sûrement quant à la qualité de sa vie.

Le projet doit être discuté avec les deux parents. Le père est partie prenante qu'il le veuille ou non. Son attitude en cette affaire est aussi importante que celle de la mère.

En effet, le projet doit tenir compte de l'ensemble familial dont l'équilibre est aussi indispensable à l'enfant handicapé que les interventions qui vont être mises en place. Il faut penser au couple et à la fratrie.

Enfin, le projet est assujéti à ce qui est réalisable sur le plan géographique. Il est donc important de bien connaître la vocation de chaque structure d'accueil. N'importe qui ne fait pas n'importe quoi et il s'agit de remplir un contrat non pas des lits ou des consultations.

2.1. Le projet s'appuie sur un bilan

Le diagnostic étiologique ou nosologique est souvent beaucoup plus tardif et sera parfois révisé du fait de l'évolution de la recherche et des techniques.

a. **Le bilan**, quant à lui, a pour but de donner une **photographie instantanée** de l'enfant, en le situant par rapport à un certain nombre de paramètres, afin de déterminer les différents niveaux d'intervention.

– **1er paramètre : l'état somatique**

La présence d'une comitialité plus ou moins active en est un élément.

– **2ème paramètre : l'état de l'outil moteur**

L'appréciation des limitations neurologiques et orthopédiques cherche à répondre à cette question : "comment peut-on stimuler l'enfant sans mettre en danger son outil moteur ?".

– **3ème paramètre** : Cette évaluation conduit à préciser le **niveau moteur** de l'enfant. De lui dépendent la nature et l'intensité des efforts vers l'autonomie qui vont être demandés.

– **4ème paramètre** : l'appréciation de l'**outil sensoriel**

Elle demande patience et examens répétés avant de décider du port de lunettes ou d'un appareil acoustique aussi bien que d'une éducation sur-spécialisée.

– **5ème paramètre : l'outil psychique**

Son évaluation est un temps capital du bilan qui doit tenir compte des 4 paramètres précédents. Elle apprécie le niveau de compréhension, de fonctionnement et de participation de l'enfant encore plus que ses réalisations. Son mode de relation aux êtres et aux objets est tout aussi important, de même que la qualité de son vécu émotionnel et affectif. Ceci nous conduit au :

– **6ème et dernier paramètre** : la nature et la qualité de la **relation mère-enfant**, parents-enfant. Une "défusion" est aussi nécessaire que le rétablissement d'une relation sagement maternelle, pour que l'enfant progresse.

b. Le bilan repose donc sur un certain nombre d'**investigations et d'examen complémentaires** qui caractérisent tout examen pédiatrique et pédo-psychiatrique complet.

– l'**examen clinique pédiatrique** apprécie l'état de vigilance, les dysmorphies, l'état trophique, la croissance, l'état pulmonaire et cardiaque, la présence de signes neurologiques, de signes d'atteinte ostéo-articulaire.

– **des examens dits complémentaires** sont indispensables :

- bilan humoral à la recherche de déséquilibres électrolytiques très fréquents du fait des difficultés alimentaires de ces enfants, recherche de troubles rénaux, par exemple.
 - bilan endocrinien : recherche d'une hypothyroïdie.
 - E.C.G. éventuel.
 - E.C.G. et Scanner sont indispensables pour évaluer l'état cérébral et le risque comitial.
 - des radios systématiques des hanches et du rachis.
 - un examen O.R.L. avec éventuellement un audiogramme
 - un examen ophtalmologique avec recherche éventuelle des potentiels évoqués oculaires.
 - enfin, des recherches génétiques avec étude du caryotype familial.
- l'examen psychiatrique, complété par une évaluation du niveau psycho-moteur est un temps tout aussi capital qui comprend des entretiens avec les parents. L'annonce d'un handicap est un moment douloureux dont le vécu va peser lourdement sur l'attitude des parents envers l'enfant et envers ceux, médecins et éducateurs qui vont les aider dans leur tâche.

2.2. Les différents aspects du projet

Le projet doit répondre à un certain nombre d'impératifs

- soigner sans trop médicaliser ;
- prévenir les déformations sans entraver l'accès à la motilité ni la relation maternelle qui demande un corps à corps ;
- éduquer en s'appuyant sur l'épanouissement de l'enfant plus que sur un conditionnement qui ne serait pas intégré ;
- faire participer activement les parents mais d'une manière qui reste supportable pour l'ensemble familial.

A. L'aspect « soins »

a) Aspect de surveillance, de thérapeutique :

- **Surveillance pédiatrique** pour limiter le retentissement des déficiences sur l'état général, la croissance et le développement. Aussi pour répondre aux pathologies courantes à cet âge et que la vie en collectivité vient multiplier et

aggraver : **importance des vaccinations des enfants et du personnel, de l'entourage.**

– **Traitement de l'épilepsie : indispensable et délicat**

- Apprendre à connaître les types de crises que présente l'enfant, noter leur durée, et leur fréquence, sont des éléments capitaux de surveillance.
- Ne sont traitées que les épilepsies cliniques. Certes les E.E.G. sont perturbés mais on ne traite pas un E.E.G.
- Une monothérapie faisant appel au médicament le plus efficace est toujours tentée. Elle s'avère souvent insuffisante : 2, 3 et parfois 4 médicaments peuvent être nécessaires pour diminuer la fréquence et l'intensité de ces crises rebelles.
- Il est préférable de tolérer quelques crises pas trop gênantes plutôt que de diminuer la vigilance, l'efficacité intellectuelle et l'activité de l'enfant par une chimiothérapie trop perfectionniste.
- Il faut alors expliquer cette attitude aux soignants et aux parents afin d'obtenir leur entière collaboration. Des changements ou des arrêts intempestifs du traitement, en particulier lors des séjours en famille, pourraient déclencher une aggravation et un état de mal.
- Toutefois, un polyhandicapé dont l'épilepsie est contrôlée par le traitement a franchi une étape importante, gratifiante pour ses parents et ses éducateurs. Une nouvelle dynamique s'instaure.
- La surveillance du traitement est également assurée par des dosages réguliers du taux sanguin des divers médicaments, dosages qui seront répétés dans les périodes d'instabilité.
- Enfin des contrôles E.E.G. une à deux fois par an chez les enfants stabilisés, plus fréquents dans les périodes d'ajustement du traitement ou d'instabilité sont indispensables.
- Il peut être nécessaire de refaire un scanner si une évolutivité de ces épilepsies lésionnelles semble se dessiner.
- Le recours à la chirurgie est exceptionnelle.

b) Les « soins » dans la vie quotidienne

Ils revêtent deux aspects : l'un somatique, l'autre psychologique.

– **L'aspect somatique**

Le plus difficile et qui requiert le plus de temps, de patience et de doigté, c'est le maintien d'une **alimentation et d'une hydratation correctes.**

- Il faut parer aux carences et aux déséquilibres; Le concours d'une diététicienne branchée directement sur les cuisines est nécessaire.
- Une technique d'alimentation doit être enseignée aux parents et aux soignants pour éviter les fausses-routes si fréquentes et parfois catastrophiques chez ces enfants qui ont des troubles de la sphère bucco-lingo-faciale.
- Ils refusent aussi souvent de boire alors qu'ils en ont cependant particulièrement besoin. Tous les moyens doivent être essayés : verre, cuillère, canard, seringue.
- Le gavage gastrique à la soude, ou au nutripompe se justifie lors d'épisodes critiques ou terminaux.
- J'insisterai sur l'aspect relationnel du repas et l'importance du climat de sécurité dans lequel il doit être donné. Les fausses routes en seront raréfiées d'autant. Il faut 30 à 45 mn pour donner correctement le repas de beaucoup de ces enfants.

Faire face à l'**encombrement respiratoire** des grands infirmes moteurs. – Je refuse le terme de grabataire qui donne une image de stagnation – est certes affaire de kinésithérapie mais surtout des petits soins journaliers et du climat de sérénité dont je parlais tout à l'heure. L'angoisse provoque en effets des hypersécrétions salivaires et bronchiques pouvant aller jusqu'à la noyade broncho-pulmonaire. Il faut savoir changer l'enfant de position, le faire tousser et, en cas d'apnée obstructive, luxer la mâchoire et décontracter les muscles du plancher de la bouche.

L'hygiène et les soins corporels

- Maintenir propres des incontinents prend du temps et de la persévérance, mais la qualité de vie de tout un chacun en dépend. Il y va de l'intégrité de la peau des enfants mais aussi du confort olfactif de l'entourage, la relation en bénéficie.
- La protection cutanée des points d'appui, des points de pression des appareillages est aussi une tâche pluri-quotidienne.
- La prévention des accidents et des traumatismes si fréquents chez les épileptiques et les enfants commençant à marcher requiert une attention particulière de la part du personnel.

L'aspect psychologique dans la vie quotidienne

Il s'agit de l'aménagement du « holding » qui peut aussi se définir comme thérapie institutionnelle : la façon dont l'enfant est contenu et porté.

Je développerai cet aspect avec le projet éducatif.

c) Les soins psychologiques

Certains de ces enfants, nous l'avons vu, ont un vécu premier particulièrement angoissant et morcelant. Le cadre institutionnel, bien qu'il soit un élément indispensable de contention ne suffit plus. Une relation individuelle thérapeutique doit être mise en place qui peut s'adresser plus spécifiquement au corps, au travers des techniques de massage et de psychomotricité par exemple. Elle peut aussi prendre un aspect psychothérapeutique stricto sensu, dans l'esprit du travail individuel avec les psychotiques.

B. La préservation et le perfectionnement de l'outil moteur

Ces deux perspectives sont contradictoires mais fondamentales et font intervenir aussi bien les rééducateurs : médecin de médecine fonctionnelle, kinésithérapeutes, ergothérapeutes, psychomotriciens, que le personnel éducatif. Les uns prescrivent, mettent en place, expliquent les manipulations, les appareillages, éventuellement les interventions nécessaires. Les autres ont à les faire passer et accepter dans le quotidien de l'institution comme de la famille.

a) La préservation de l'outil

- Non seulement les manipulations luttent contre les rétractions, sans oublier les mains,
- mais aussi les appareillages et les postures :
 - de nuit, coquilles, corsets et attelles,
 - de jour :
 - . les coquilles de station assise pour les repas et promenades en fauteuil.
 - . les coquilles de station debout qui libèrent les mains et peuvent être utilisées en jardin d'enfants apportent la verticalisation.
 - . les corsets luttant contre les scoliozes, les cyphoses, ou de simple soutien, cf. enfants très hypotoniques.
- Enfin, les installations favorisant la préhension, l'alimentation autonome (cuillères, assiettes spéciales, etc...).

b) Le perfectionnement de l'outil

Il est réalisé quotidiennement par le personnel éducatif dans une certaine incitation à bouger et à explorer, dans le bain et sur le tapis au sol. Ce dernier est en fait une aire de jeu où les phases d'évolution motrice sont reprises : ce que j'appelle le montage de la motricité. Les sollicitations seront graduées et aménagées progressivement en fonction du niveau moteur de l'enfant : sous ses divers

aspects de préhension et de locomotion. Ce travail au tapis nécessite tout un matériel attrayant et incitateur, car il n'est pas question que l'enfant y reste passif.

C. L'aspect éducatif

Le projet éducatif a deux buts principaux : la constitution d'une personnalité individualisée et l'éducation cognitive du sujet ; il repose sur la relation éducative.

a) *La constitution d'une personnalité individualisée*

- L'objectif de tous les intervenants est de faire sortir l'enfant de son extrême dépendance physique, intellectuelle et surtout affective qui peut aller jusqu'au repli autistique.
- Tout va donc concourir à l'aider à se percevoir comme une personne, existant dans le regard et les comportements d'un entourage auquel il se sent relié.
- La communication est un support privilégié. La plupart de ces enfants n'ont pas accès pendant longtemps au langage verbal.
 - L'observation attentive et empathique, patiente, va permettre de **décoder certains signaux** et de s'en servir avec l'enfant. Il les utilisera ensuite pour faire part de son refus ou son acceptation, son plaisir ou son déplaisir, son intérêt pour un objet, une activité, une personne. Mimiques, mouvements de tête, du regard, des doigts, constituent un **langage infra verbal** très riche auquel répondent le ton, la mimique, le geste de l'adulte en situation.
 - La **verbalisation de l'expérience** est une autre façon de constituer un langage intérieur : mettre des mots sur les actions, les objets, les situations, mais aussi les affects et les sentiments intuitivement perçus.
 - Des moyens plus sophistiqués comme l'**épélateur**, en s'appuyant sur des codes reconnus, donnent accès à un langage collectif. L'ordinateur est le dernier né.
- La **socialisation** va de pair avec le développement de la communication. Toutefois, elle débute avec le partage du temps, de l'espace et des adultes avec d'autres enfants.
 - Il est émouvant et parfois inattendu de voir les relations affectives qui se nouent entre ces enfants. Les adultes doivent les favoriser en permettant aux enfants de se voir, s'entendre et se toucher, même s'ils ne peuvent jouer ensemble librement. Aux adultes de les faire jouer et se rencontrer.

- Tout aussi importants sont les contacts avec le monde extérieur de la nature, des animaux mais aussi de la ville, des boutiques, des gens dans la rue.
 - Au travers de ces expériences s'apprennent les comportements sociaux : demander, recevoir, remercier, refuser, savoir attendre, être seul éventuellement.
- **L'accèsion à l'autonomie** dans la vie quotidienne, dans les domaines de l'alimentation, la toilette, l'habillement, la maîtrise sphinctérienne reste bien souvent incomplète et requiert patience et obstination mais sans recherche abusive de la performance. Passe du biberon à la cuillère, du mixé à l'écrasé, tendre un bras à l'habillement sont des victoires appréciables.

b) L'éducation cognitive

– Elle est polysensorielle.

- **L'odorat, le goût, le toucher** peuvent être développés et différenciés chez tous les polyhandicapés, grâce à des expériences non traumatisantes proposées dans une relation réconfortante.
- Les stimulations **visuelles et auditives** sont graduées et organisées en fonction des déficits éventuels.
- Les **aides instrumentales** peuvent être prescrites très tôt : lunettes, appareil audiolinguistique. La tolérance de l'enfant est en grande partie conséquence de la conviction et du soutien de l'entourage.

– **Le cadre de vie fournit les repères de temps et de lieu.**

- **L'aménagement du temps, des rythmes d'intervention** est structurant à condition qu'il résulte de la concertation de toute l'équipe soignante et éducative. Faute de quoi, il n'y a pas d'harmonie psychologique.
- De même le balisage et la reconnaissance de l'espace corporel, de l'espace de vie, l'attribution d'une fonction déterminée à certaines pièces, certaines aires, contribuent à la construction d'un espace intérieur et extérieur.

– **L'aspect pré-scolaire :**

- Pour les plus évolués, des techniques de petit jardin d'enfants pouvant être adaptées soit en relation individuelle, soit en petits groupes de 2 à 4 enfants. Il est possible parfois d'accéder à une pré-lecture.
- Il faut toujours essayer, pendant longtemps et poursuivre jusqu'à l'âge adulte pour que ces acquisitions perdurent.

c) La relation éducative

Mon intime conviction est que rien de durable ne peut être obtenu sans l'étayage d'une solide relation d'amour, bien que l'amour seul soit désarmé.

- C'est pourquoi je rejette tout ce qui serait conditionnement pur, tout en sachant qu'un apprentissage relève d'une part de conditionnement.
- C'est aussi pourquoi j'insiste tant sur la nécessité pour chaque enfant d'avoir **son adulte de référence**. Certes, celui-ci ne sera pas présent tous les jours, dans une institution ; mais j'ai trop connu ces enfants qui ne sont à personne bien que toute l'équipe ait, soit disant, l'œil sur eux. Ils restent dans leur coin et ne dérangent personne mais régressent au besoin, ou bien ils adressent leurs hurlements et leur agressivité à la terre entière.
- Le regard et l'implication changent lorsque l'adulte se sent plus individuellement responsable de la mise en œuvre du projet dans le quotidien. Chaque enfant, quelque soit son handicap est ainsi reconnu dans sa singularité.
- Toutefois, pour être opérante, cette relation adulte-enfant doit rester juste, évitant la fascination du lien-symbiotique. Il est donc nécessaire d'en parler soit en groupe, soit dans des entretiens individuels de supervision. N'importe quel éducateur ou psychothérapeute peut un jour être piégé dans une relation de ce type.

En conclusion, je voudrais souligner qu'au départ, peu d'intervenants sont formés à ce type d'enfants. Chacun devra adapter ses méthodes, ses techniques. C'est ce qui fait la vitalité et l'intérêt de ce travail qui est une perpétuelle recherche, une perpétuelle remise en question. La formation du personnel n'est jamais définitivement acquise.

Le dynamisme d'une structure d'accueil dépend en grande part de ces apports permanents ainsi que du soutien journalier de la compétence de l'équipe d'encadrement.

2.3. Les Parents

- Tout parent d'enfant handicapé nous fait la **demande impossible de lui rendre un enfant normal**. En être conscient peut éviter un certain nombre de malentendus et permet de comprendre l'agressivité plus ou moins latente de beaucoup.

- Il serait souhaitable que les parents puissent reconnaître leur enfant avant d'être informés de son handicap. C'est là où joue tout le doigté du personnel médical et soignant de la maternité et du service de pédiatrie.
- **Un projet éducatif doit accompagner toute annonce d'un handicap**, projet qui associe les parents qui vont avoir besoin d'être aussi ceux qui réparent et pas seulement ceux qui ont raté cet enfant.
- Ils demandent d'**avoir un enfant regardable**. Les interventions chirurgicales sur le bavage par exemple, ont un impact psychologique appréciable. L'humanisation des appareillages et les efforts esthétiques qui sont actuellement réalisés ne sont pas que des fioritures.
- Il faut connaître toute l'**ambivalence des demandes d'aides** et garder une extrême prudence. Une préparation est nécessaire avant d'engager parents et enfants vers tel ou tel mode éducatif (bannir le terme de placement).
 - Il faut une certaine maturité pour reconnaître qu'on est dépassé, que le couple ou la fratrie sont en danger.
 - Alors que certaines volontés de tout faire par soi-même cachent la culpabilité d'un rejet profond et d'un désir de mort.
- Les situations toutefois évoluent et ces familles auront besoin d'un **accompagnement** tout au long de ce douloureux cheminement. Une formation du personnel est donc indispensable.
- Un accompagnement administratif leur est tout autant nécessaire : savoir que s'ils vieillissent, tombent malades ou disparaissent, leur enfant, devenu adolescent ou adulte, jouira d'une structure adaptée.
- Donc, les comprendre, les associer, les soutenir.

2.4. Les modes d'application du projet

La réalisation à long terme de ce projet nécessite des structures adaptées mais suffisamment souples pour répondre.

- a) soit à un maintien à domicile assumant ou non les rééducations spécialisées, de pouponnières adaptées assumant ou non les rééducations spécialisées prescrites, celles-ci pouvant être effectuées par le secteur libéral.

Les écueils :

- la lassitude et l'effondrement des familles
- l'incompétence des rééducateurs ; on ne s'improvise pas kinésithérapeute d'I.M.C. polyhandicapés par exemple. C'est là que se justifie le soutien technique de services de guidance pluri-disciplinaire.

b) soit à un externat spécialisé

- 5 jours de présence en demi-pension dans une structure assumant l'ensemble du projet médico-éducatif.
- NB, il est préjudiciable d'imposer à des enfants fragiles des transports journaliers trop longs ; un internat est alors préférable.

c) soit un internat

- un internat pour enfants ou adolescents polyhandicapés doit pouvoir accueillir ses pensionnaires 365 jours par an et 24 h sur 24.
- Toutefois les rythmes de week-ends et de vacances doivent y être modulés en fonction de l'état de l'enfant comme de celui de la famille.
- Des règles sont indispensables mais elles doivent être gérées humainement

NB : L'existence d'une section d'externat dans un internat apporte la souplesse désirable.

- Enfin, l'expérience montre qu'il est plus dynamisant pour les parents, le personnel et l'enfant que celui-ci change de structure dans une continuité, à des âges clés.

3. LE PLATEAU TECHNIQUE PLURIDISCIPLINAIRE

Au décours de cet exposé, la nécessité d'une équipe pluri-disciplinaire devient évidente tant au niveau du bilan et du diagnostic que de la mise en œuvre du projet médico-éducatif.

Pour rendre plus vivant ce dernier point de mon exposé, je vais m'appuyer sur ce que je connais bien : le centre d'observation et de soins présenté par le film.

Mais quel que soit le type de structure adopté, soins à domicile, externat, ou internat, les mêmes intervenants sont nécessaires.

3.1. Le plateau technique médico-rééducatif

- Il est supporté par **4 infirmières**, afin qu'il ait toujours au moins une infirmière sur le Centre, au travail ou d'astreinte, jour et nuit.
- Elles sont aidées par des **aides-soignantes** dont certaines assurent la surveillance de nuit avec des veilleuses de nuit.
- un **pédo-psychiatre à temps plein**, ayant une certaine formation pédiatrique et un certain goût pour l'aspect « soins » du projet, assume la surveillance médicale quotidienne et les soins courants. Cet aspect peut occuper la moitié de son temps, l'autre moitié étant dévolue à son rôle classique que nous verrons plus loin.
- Le **pédiatre vacataire**, médecin du service de pédiatrie voisin où les enfants sont hospitalisés si nécessaire vient surveiller les traitements des comitialités ainsi que la pathologie surajoutée parfois complexe.

N.B. : nous avons pu obtenir, pour l'établissement de suite (12 à 21 ans), l'accord administratif pour l'accueil des jeunes dans le service de pédiatrie afin qu'ils y trouvent médecins et soignants avertis et connus. Cette collaboration est sûrement plus facile à obtenir en province que dans les grands centres urbains.

- Le **médecin de médecine fonctionnelle, vacataire**,
 - Surveille la progression motrice et a la charge des indications de kinésithérapie et d'ergothérapie dont le pedo-psychiatre vérifie l'exécution.
 - Il prescrit les appareillages, corsets, coquilles, interventions orthopédiques ainsi que l'enchaînement des postures quotidiennes.
 - Une étroite collaboration avec un centre orthopédique répond aux moments aigus du traitement.
- **Les rééducateurs de la motricité**
 - Kinésithérapeutes, ergothérapeute et psychomotricienne exécutent d'une part leur travail spécifique : les prescriptions du médecin de médecine fonctionnelle et du pedo-psychiatre.
 - Ils contribuent ensemble et en collaboration avec les équipes éducatives, à l'éveil sensori moteur des enfants.

- L'ergothérapeute a réalisé avec les Educatrices de Jeunes Enfants (E.J.E.) la création d'un groupe de langage, en adaptant une méthode américaine (Blies) avec d'excellents résultats chez les I.M.C. (cf. film).

– Un médecin phoniatre, vacataire

- n'effectue pas d'orthophonie classique, sauf pour quelques enfants plus évolués où il conseille les E.J.E.
- Par contre, ses connaissances et son soutien technique sont indispensables à la rééducation de la déglutition et du bavage qu'effectuent quotidiennement les AMP, lors des repas en particulier.
- Ces techniques évitent au maximum les fausses routes et apportent confort et sécurité tant aux enfants qu'au personnel.

– Les consultants

Le polymorphisme des handicaps surajoutés exige des avis et la surveillance de spécialistes.

- Les hydrocéphalies valvées sont suivies régulièrement par le service de **neuro-chirurgie** où l'intervention s'est effectuée.
- Le dépistage systématique des déficits visuels gagne à être fait par un **ophtalmologiste** intéressé par la question, et par l'éducation des mal-voyants. Les conseils de centres spécialisés dans l'éducation des amblyopes et des aveugles permettent de guider le travail individuel des E.J.E.
- **Mal entendants et sourds** sont suivis par le médecin d'un centre spécialisé qui effectue les audiogrammes et prescrit les appareils. L'équipe éducative de ce centre aide de ses conseils les EJE et les AMP qui ont ces enfants en charge.

3.2. Le personnel éducatif

La qualité de la vie, c'est-à-dire la joie de vivre de ces enfants et la sécurité de leurs parents repose sur le personnel éducatif qui doit être suffisant, formé, motivé et pour ce, encadré. L'amour seul ne suffit pas. Il s'épuiserait dans la lourdeur de la tâche s'il n'était soutenu par l'intérêt de la formation continue et par les stimulations spécifiques des techniciens de la relation.

a. Le personnel éducatif de base

- est constitué d'AMP et d'A.S. diplômés. La présence d'hommes est infiniment souhaitable mais le recrutement est malaisé. La répartition des horaires de travail doit tenir compte des temps forts éducatifs et des temps de repas.

- Chaque enfant a son **adulte de référence** qui assure le lien avec les parents, les stimulations du maternage, le passage dans le quotidien des rééducations spécifiques grâce à l'étayage d'une relation affective sécurisante.

b. Les E.J.E.

- Elles soutiennent le travail des unités de vie, apportant compréhension des comportements et techniques de stimulation.
- Elles effectuent un travail relationnel et éducatif plus individualisé avec certains enfants de leur unité de vie.
- Enfin, elles donnent en outre de leur temps à l'animation des jardins d'enfants et des ateliers.

c. Les techniciens de la relation

- le **pedo-psychiatre** assure la bonne exécution du projet médico-éducatif tout en soutenant et animant l'ensemble de l'équipe. Il effectue aussi un travail en profondeur auprès des familles qui le désirent.
- la **responsable du service éducatif** (secondée par un éducateur chef), éducatrice spécialisée, ayant une longue expérience, est la cheville ouvrière de l'établissement. Les parents s'adressent volontiers à elle. Par le truchement des détails de la vie pratique, de lourdes confidences viennent au jour qui ont besoin d'être entretenues et contenues.
- **un ou une psychologue à temps plein :**

Elle participe à l'encadrement :

- en assurant une partie de la formation psychologique du personnel,
- en expliquant le sens des comportements ou des réactions déconcertants.

Elle assume également, sous contrôle, des prises en charge individuelles d'enfants profondément perturbés ainsi que le soutien d'un certain nombre de familles.

La cohésion d'un tel plateau technique requiert un sérieux dynamisme qui ne peut être le fait que d'une équipe d'encadrement soudée et harmonieuse. Elle réunit le pedo-psychiatre, le responsable du service éducatif, la psychologue, autour du directeur administratif qui doit être partie prenante du projet.

RESUME DE LA COMMUNICATION SUR L'EVALUATION DE LA METHODE DOMAN

Docteur. Daniel ANNEQUIN

Cette étude faite dans le cadre de l'unité 69 de l'INSERM (sous la direction du Dr S. TOMKIEWICZ avec la collaboration du Dr I. KEMLIN.) a évalué les effets d'une méthode de traitement destinée à des enfants handicapés pour le compte du Ministère des affaires sociales, et de l'emploi ; cette méthode s'appuie sur des programmes domiciliaires pratiqués par les parents, elle a été théorisée, popularisée et diffusée initialement par GLENN DOMAN kinésithérapeute américain qui lui a donné son nom, puis par des anciens membres de son équipe ou des parents ayant longuement pratiqué la méthode. Chaque programme est constitué de séquences de stimulations sensorielles, motrices, intellectuelles et surtout de patterning (mobilisation passive de l'enfant reproduisant la reptation). La présence quasi-permanente de nombreux bénévoles est nécessaire dans la majorité des cas, la durée quotidienne des programmes varie de 3 à 12 heures et de 5 à 7 jours par semaine. Cette méthode laisse entendre qu'elle peut guérir la quasi-totalité des handicaps : de la dyslexie à la trisomie 21 en passant par l'autisme et l'I.M.C.

Les associations regroupant les parents utilisant cette méthode demandaient aux pouvoirs publics la reconnaissance officielle de cette méthode avec remboursement par la Sécurité Sociale des frais occasionnés par cette méthode : les familles doivent effectuer plusieurs voyages onéreux à l'étranger chaque année car les programmes sont la plupart du temps prescrits par des « thérapeutes » non médecins demandant des honoraires élevés.

Les familles appuient ces revendications par les progrès spectaculaires des enfants et les économies réalisées par une prise en charge domiciliaire.

1. LES BASES THEORIQUES

Glenn DOMAN à la fin des années 40 en stimulant précocement les enfants opérés dans le service de neurochirurgie du Dr TEMPLE FAY, avait observé des bénéfices considérables dans la qualité des suites opératoires. A partir de ces constatations limitées à une population spécifique, G. DOMAN a construit une « théorie » simple, logique se prétendant scientifique et très attractive pour les parents. Selon lui les enfants handicapés peuvent être guéris (si les parents veulent bien s'en donner les moyens) car tous sont porteurs d'une lésion cérébrale, phénomène tout à fait banal touchant l'ensemble des êtres humains. Il suffit pour enjamber cet obstacle et retrouver la « voie du normal », de « bombardier » le cerveau de surstimulations qui vont réveiller les neurones au repos ; le cloisonnement et la stricte hiérarchie de l'organisation neurologique permettraient ainsi une récupération ad integrum.

2. DIFFICULTES METHODOLOGIQUES

Plusieurs problèmes sont apparus pour réaliser cette enquête :

- Les contraintes de temps ne nous ont pas permis de pratiquer une étude longitudinale,
- La dispersion des âges, des pathologies, les différences notables de programme parmi les « thérapeutes » ont empêché la constitution d'un groupe témoin alors qu'il fallait dégager la spécificité de la méthode en précisant la responsabilité, dans les modifications de l'état de l'enfant, des effets liés à la maturation, au développement et ceux liés aux bouleversements de l'environnement (transformation du regard parental, du climat familial, des relations sociales de la famille).
- Un climat passionnel a en permanence entouré la réalisation de cette enquête : nous avons été confrontés d'emblée à une très vive polémique, D'un côté les associations clamant les succès de la méthode, de l'autre les professionnels les comparant à une secte, dénonçant les méfaits de la méthode : familles ruinées,

obsessionnalisées, culpabilisées, éclatées, fratrie sacrifiée, enfants martyrisés victimes du devoir thérapeutique parental.

- Nous avons dû tenir compte de la variabilité de la notion d'amélioration selon le moment du recueil des données et la place de l'évaluateur ; par exemple : l'apparition d'un sourire chez un enfant porteur de très profondes séquelles d'encéphalite, obtenu au bout de 3 années de lutte acharnée, n'a pas la même valeur pour les parents que pour un enquêteur de l'INSERM.

3. L'ENQUETE ET SES RESULTATS

Quatre voies d'approche ont été choisies :

- Une recherche bibliographique reprenant tous les écrits concernant la méthode DOMAN dont plusieurs condamnations officielles des plus hautes autorités médicales internationales et françaises ainsi que plusieurs études comparatives en défaveur de ce type de méthode.
- L'envoi de 300 questionnaires aux familles dont 250 ont pu être analysés ; la population concernée a pu ainsi être décrite, les questions ouvertes ont permis aux parents d'exprimer leur déception vis-à-vis des solutions officielles, leur contentieux vis-à-vis des professionnels de la santé, leur profond désarroi face à l'état de l'enfant et leur vive satisfaction de suivre la méthode DOMAN.
- La visite de 26 familles permettant un entretien approfondi avec les parents et un examen de l'enfant.
- La visite de plusieurs centres avec rencontre des « thérapeutes ».

Nous avons pu constater que les « miracles » promis n'ont pas eu lieu mais aussi que les effets pervers n'avaient ni l'intensité ni la fréquence annoncées. Les progrès neuro-développementaux nous sont apparus modestes concernant surtout la prévention du surhandicap. Nous avons pu conclure aux effets peu spécifiques de la méthode car les changements de l'état de l'enfant surviennent volontiers dans les premiers mois de pratique alors que les bouleversements de l'environnement de l'enfant sont à leur maximum et ces changements surviennent avec la même fréquence quelle que soit la pathologie et quelle que soit la durée des programmes.

Nous avons pu dégager les mécanismes d'adhésion parentale basés sur une représentation rassurante, cohérente, optimiste, précise du handicap. Le déplacement de la culpabilité sur les professionnels impuissants et sur la lésion cérébrale est très efficace. La revalorisation parentale est assurée par les associations de bénévoles qui tissent tout un réseau associatif pour drainer des fonds ; les médias présentent les familles comme des modèles d'amour et de dévouement.

Nous avons pu reconstituer le profil évolutif des familles qui arrêtent en moyenne au bout de 4 ans de méthode. La visite dans les centres nous a permis de constater le caractère mystifiant et manipulateur des évaluations. Finalement si notre rapport n'a pas recommandé l'officialisation de cette méthode d'un point de vue de santé publique en terme de coût-efficacité, il n'a pas demandé son interdiction et a même suggéré l'emploi modéré de certains éléments pour les plus lourds polyhandicaps.

Cette méthode pose de façon aiguë les problèmes essentiels liés au handicap. La relation entre les professionnels et les familles y tient une place prépondérante que ce soit lors de l'annonce du handicap et de son pronostic, dans la qualité de l'accompagnement des familles, la durée, la fréquence, la précision des consultations.

L'ENFANT HANDICAPÉ

Apport de la psychanalyse

A. BRACONNIER

Quel que soit le type de handicap qu'un enfant présente, personne ne peut plus appréhender cet enfant, ses difficultés, son environnement sous le seul angle des manifestations ou des comportements « superficiels », mais chacun est amené, de nos jours, à s'efforcer de dégager le sens de la perturbation, de l'interpréter dans une perspective dynamique, d'en comprendre les effets sur le sujet lui-même et sur son entourage, en un mot de réinsérer ces perturbations dans une histoire où l'analyse de la relation enfant-parents ou plus largement enfant-environnement apparaît comme essentielle. Prenons l'exemple des stéréotypies, comportement dans lequel l'enfant présente de façon invariable et répétée certaines attitudes, certains gestes ou certains actes de façon apparemment inutile et inadéquate, et dont la survenue est souvent le signe d'un handicap relativement grave. Certes, observés sous la seule forme d'un comportement, ces gestes répétés ne signent que la gravité du trouble mais l'étude de leur mode de survenue, de leur disparition ou, au contraire, de leur aggravation selon les situations montre en fait qu'ils s'intègrent dans un système complexe dans lequel les émotions, les tensions et leur apaisement jouent un rôle important. Ces comportements, en effet, apparemment sans signification, semblent avoir chez certains une fonction de maintenir un équilibre et peut-être même une relation immuable face à une menace de rupture dans cette relation ; chez d'autres, une fonction de décharge de tension ; chez d'autres encore, la fonction d'établir un contact non verbal avec l'environnement.

Cette nécessité d'appréhender le sens d'un comportement, de l'interpréter et de le comprendre, a été en grande partie mise en valeur par S. FREUD et par les travaux psychanalytiques qui se sont depuis très largement développés. L'extension du champ de la psychanalyse vers l'étude et la compréhension du comportement des enfants normaux et handicapés a été une des voies particulièrement privilégiée par les successeurs du fondateur de la psychanalyse.

En fait, on discerne depuis longtemps les fondements des principaux courants contemporains, courant médical, courant éducatif, courant sociologique, courant psychologique, et ceci avant l'avènement de la psychanalyse. Comment ne pas voir par exemple que la tentative de rééducation par ITARD du jeune Victor « le sauvage de l'Aveyron » impose la notion de troubles évolutifs de la personnalité et soulève rétrospectivement toutes les questions concernant les relations entre le déficit instrumental et l'organisation globale de la personnalité, les troubles de l'expression et de la relation aux autres et l'absence d'un environnement social et affectif satisfaisant. Les débats actuels sur l'autisme infantile, ses causes, ses mécanismes, les approches multiples qui peuvent être proposées, sont dans la droite ligne de ces différents débats.

De notre point de vue, l'apport de la psychanalyse aux problèmes des enfants handicapés a été de trois ordres :

- la reconnaissance chez les enfants, quels qu'ils soient, de phases ou de stades de développement affectif, relationnel, cognitif, social qui pouvaient plus ou moins bien se dérouler :
- la différence entre le normal et le pathologique était beaucoup moins tranchée qu'un seul point de vue nosographique, classant les sujets selon qu'ils présentent une maladie ou pas, ne risquait parfois de le faire croire ;
- le fait qu'un handicap quel qu'il soit n'exclue en rien, bien au contraire, le domaine de la vie affective et que parfois même c'était ce domaine qui était à l'origine plus ou moins partiellement du handicap constaté.

Nous ajouterions volontiers un quatrième point qui est en fait la conséquence des trois précédents, c'est-à-dire l'insistance dont nous devons toujours faire preuve pour ne pas laisser croire ou croire nous-mêmes qu'un handicap ou que ses conséquences pour l'enfant sont définitivement fixés sans aucun espoir de développement affectif et relationnel.

Pour illustrer ce que nous venons de dire, nous pourrions prendre l'exemple des conceptions psychanalytiques de l'autisme infantile et en particulier celles d'une psychanalyste anglaise F. Tustin. Cette chercheuse a tout d'abord montré que l'on

pouvait concevoir un autisme primaire normal dans lequel le nourrisson était réduit à un flot de sensations d'où émergeaient des organisations mentales et que le nourrisson sortait peu à peu de ce flot de sensations grâce aux soins de l'environnement, évidemment en particulier de la mère. F. Tustin insistera beaucoup en même temps sur le rôle des sensations en particulier cutanées que le nourrisson élaborera progressivement, sensations que ses différents organes sont en réalité rassemblés et contenus dans une enveloppe unique, véritable « sac constitutif » du Moi. Cette enveloppe restera perméable dans l'évolution normale mais ne fera que s'épaissir dans l'évolution pathologique jusqu'à former une carapace : « carapace autistique ». Ainsi les préoccupations de cette psychanalyste, qui sont en fait celles de tout psychanalyste, sont doubles : d'une part un repérage sémiologique voire nosographique, d'autre part des propositions d'hypothèses étiopathogéniques, c'est-à-dire de compréhension de la vie intérieure et relationnelle d'un sujet dès son plus jeune âge et ceci quelles que soient les difficultés qu'il peut présenter ou plus exactement les difficultés qu'il peut présenter pouvant refléter des avatars dans ses différentes étapes du développement. Ainsi F. Tustin établit la distinction entre :

- 1 - un autisme primaire normal correspondant à cette période du développement où le nourrisson serait totalement replié sur lui-même,
- 2 - un autisme primaire anormal où les enfants souffriraient de carences massives d'apport qu'elles soient dues à un facteur environnemental (carences affectives) ou un facteur interne (carences sensorielles par cécité, surdité, encéphalopathies diverses),
- 3 - un autisme secondaire « à carapace » correspondant à un arrêt du développement lié au fait que la structuration neurophysiologique ou neuropsychologique n'ait pas été suffisamment développée pour que l'enfant puisse y recourir, ceci nécessitant la construction d'une protection contre la terreur d'un « non Moi » inconnu et étranger sous la forme d'une carapace dans laquelle il s'encapsule.
- 4 - enfin, un autisme secondaire agressif dans lequel la régression est le moyen de défense privilégié, la séparation d'avec l'environnement protecteur et en particulier la mère ayant été trop précoce ou trop douloureuse, le risque n'étant plus alors dans la constitution d'une carapace qui protège et isole, mais dans la menace d'effritement, de désintégration, de démantèlement de la vie psychique et de la possibilité de relations humaines.

Certes, ce mode d'appréhension du développement très précoce de l'enfant et des troubles qui peuvent y être plus ou moins associés, permettant d'expliquer du point de vue du développement de la vie psychique, un des handicaps les plus

graves qui existe c'est-à-dire l'autisme infantile, peut être considéré soit comme un point de vue très spécialisé du handicap de l'enfant soit au contraire comme une explication totalitaire qui exclurait toutes les autres explications possibles. En fait, l'intérêt nous paraît surtout résider dans les ponts qu'établissent les psychanalystes, mais que reflète tout le courant psychanalytique, des liens existant entre le normal et le pathologique et dans une compréhension globale du développement de l'enfant n'isolant ni l'aspect purement déficitaire, ni l'aspect purement affectif.

L'apport de la psychanalyse, et nous venons d'en voir un exemple, a cependant eu des effets « pervers ». Il est apparu tellement vrai et important pour ceux qui s'occupaient d'enfants handicapés, qu'il a pu à un moment de l'histoire de la prise en charge de ces enfants constituer la seule référence. Ceci n'est du reste pas totalement fini, surtout pour certaines personnes qui découvrent ce point de vue sans avoir le recul suffisant pour n'y accorder que ce qu'il voulait bien expliquer sans pour autant exclure toutes les autres possibilités de compréhension et d'aide.

Nous avons vu ainsi un certain nombre d'établissements ou d'institutions s'inspirant exclusivement ou quasi exclusivement de cet apport, fonctionner sur un mode où tout l'aspect éducatif, social ou médical était banni. En fait, les effets et les résultats de ces institutions étaient beaucoup moins dangereux que ce point de vue pourrait le laisser croire dans la mesure où, malgré ce point de vue réductionniste de l'être humain, les différentes personnes faisaient, sans le savoir ou en le sachant plus ou moins clairement, de l'éducation et de l'aide sociale, exprimées cependant le plus souvent sous la forme d'un « jargon » réservé aux initiés.

Cette critique sûrement sévère, ne doit cependant pas faire oublier que la psychanalyse, bien comprise, a permis deux grandes progressions dans l'aide que tout un chacun, et en particulier ceux qui ont pour charge de s'occuper d'enfants handicapés souhaitent apporter :

- 1 - une compréhension de l'enfant dans sa globalité, dans la complexité de son développement.
- 2 - un moyen pour les individus et pour les équipes s'occupant de ces enfants de comprendre ce qui se passait dans les interactions qui pouvaient s'établir entre les enfants entre eux, entre les enfants et les adultes, entre les adultes et les enfants et entre les adultes entre eux. Ce dernier aspect est sans doute un des plus importants que la psychanalyse a pu apporter dans ce champ car elle a permis ainsi que les angoisses, les contre-attitudes soient mieux décelées permettant ainsi d'éviter des positions de rejet massif.

DES GRILLES D'EVALUATION, POUR QUOI FAIRE ?

Docteur Annick DEVEAU

Le ministère, par l'intermédiaire d'un fascicule spécial du bulletin officiel n° 87-11 bis publiait en 87 des grilles regroupées sous le titre "l'évolution de l'enfant accueilli dans les établissements et services médico-sociaux de l'enfance handicapée « Méthode d'appréciation des acquis »".

Pourquoi ces grilles, quels objectifs poursuivent-elles ? Quelle utilisation en fait-on ? C'est à ces interrogations que nous tenterons de répondre.

1. HISTORIQUE

Dans les années 85-86 plusieurs équipes travaillant auprès d'enfants handicapés élaboraient des grilles tentant d'évaluer leurs acquis. La Commission nationale de l'informatique et des libertés, saisie sur ce dossier, demandait alors l'avis des services du Ministère des affaires sociales et particulièrement de la direction de l'action sociale.

C'est donc à l'initiative de cette direction qu'un groupe de travail regroupant parents et professionnels de différentes associations et syndicats, ainsi que d'ex-

perts s'est réuni à plusieurs reprises pour élaborer non pas une mais trois grilles d'évaluation.

2. LES GRILLES D'EVALUATION

L'objectif de ces grilles est d'enregistrer les capacités des enfants à des moments donnés, d'en suivre l'évolution, afin de définir, parfois avec une plus grande rigueur, le projet individuel de chacun d'entre eux.

De nombreuses grilles d'évaluation médicales, économiques, financières existent déjà. Celles-ci ne cherchent à se substituer à aucune d'entre elles pas plus qu'elles ne cherchent à en faire la synthèse. Il ne s'agit pas en effet d'établir un diagnostic médical, un score de performance, une charge en soin, une quantification des besoins ou un coût, mais de mettre en mémoire un instant de référence.

La fréquentation des établissements, ou des enquêtes plus scientifiques ont montré à de nombreuses reprises l'absence ou la pauvreté d'informations écrites concernant l'enfant, hormis les données administratives. Pourquoi est-il accueilli dans cet établissement ? Qu'attendent les parents, l'école, l'équipe, de ce séjour ? De quoi a-t-il besoin, de quel type de rééducation ? Quels progrès a-t-il accompli depuis son arrivée ? Quelles difficultés a-t-il rencontré ?

Si l'on ne doute pas que l'ensemble de ces questions sont abordées au moment de l'admission et lors des réunions de synthèse, l'absence de trace écrite contribue à effacer progressivement le passé de cet enfant, à perdre de vue des motifs du séjour, à ne pas voir les progrès accomplis, ce d'autant plus que ces progrès sont minces.

Les experts ont dans un premier temps cherché à ne rédiger qu'une seule grille – grille d'autonomie des enfants handicapés fréquentant des établissements et services d'éducation spécialisée–.

Plus qu'une grille d'ailleurs, il s'agit d'un « check-list » comportant :

2.1. Des renseignements d'ordre généraux, ne constituant pas un résumé du dossier administratif mais les informations qui paraissent utiles à la prise en charge :

– depuis combien de temps l'enfant est-il dans l'établissement ?

- a-t-il des frères et sœurs ?
- ses parents habitent-ils à proximité ou non ?...

Toutes choses dont la connaissance contribue à une prise en charge globale de l'enfant et permet d'intégrer pleinement la famille au projet éducatif et thérapeutique de l'enfant.

2.2. Les modalités de prise en charge et les motifs de l'admission

Bon nombre d'enfants accueillis dans les établissements et services médico-sociaux n'ont pas une déficience mais un ensemble de déficiences qu'il s'agit de prendre en compte soit simultanément, soit en des temps successifs. Même si les agréments des établissements focalisaient jusqu'à présent le projet sur une seule déficience, il est impossible de ne pas tenir compte des autres difficultés de l'enfant pour adapter la pédagogie spécialisée, les rééducations et favoriser le développement de l'ensemble de ses potentialités.

De même les modes de prise en charge ne sont pas les mêmes selon que les difficultés sont apparues dès la naissance ou après l'acquisition du langage, de la marche ou de la lecture pour ne citer que ces exemples.

Enfin il a semblé utile aux experts d'être en mesure de reconstituer les trajectoires des enfants accueillis. C'est le sens de la question sur les modes de placements avant l'admission (famille, crèche, IME...) de laquelle il faut rapprocher la question sur les modes d'accueil à la sortie de l'établissement.

2.3. La grille d'autonomie proprement dite passe en revue les différentes fonctions telles que l'alimentation, la locomotion, la propreté, les acquisitions éducatives, cognitives ainsi que les appareillages et aides techniques...

Une part relativement restreinte est faite à la vie sociale et relationnelle, aux relations avec la famille. Elle apparaît pourtant dans l'esprit des experts comme l'une des parties essentielles de l'évaluation mais cette partie ne saurait être appréhendée par une batterie de questions aussi importante soit-elle. Elle mérite à elle seule un développement qui peut être annexé le cas échéant à ces grilles.

2.4. Les actions thérapeutiques et éducatives mises en œuvre en direction de l'enfant.

Tout le bilan précédent, qui paraît trop rudimentaire pour certains, trop long pour d'autres ne serait de toute façon que de peu d'utilité s'il ne permettait de faire le

point sur les actions déjà mises en œuvre, les résultats escomptés et obtenus et l'actualisation des grandes lignes d'un projet global et individualisé.

Ce projet, dont l'enfant est le centre, articule en effet des intervenants et des techniques multiples pratiquées dans l'établissement, hors établissement, à l'école, en dehors de l'école, avec la collaboration des parents, sans les parents, le souci de chacun étant de garder la cohérence du projet et l'intégrité de l'enfant.

2.5. La grille médicale

Il ne s'agit pas là de supprimer le dossier médical mais de mettre l'accent sur le fait déjà signalé que bon nombre d'enfants présente un tableau complexe qu'on ne saurait segmenter par type de déficience mais qu'on ne peut pour autant pas limiter à une seule déficience.

2.6. La fiche de sortie de l'établissement

Doit permettre, comme il l'a été évoqué précédemment, de compléter la trajectoire de l'enfant par son devenir au moins à la sortie de l'établissement, l'aménagement de cette sortie fait en effet partie intégrante du travail de l'équipe éducative et thérapeutique.

Quelque soit le volume de cette grille, et la précision de certaines questions, elle est apparue inadaptée à certains enfants handicapés :

C'est notamment le cas des enfants polyhandicapés pour lesquels les progrès accomplis sont parfois extrêmement limités. Si une attention particulière n'est pas apportée, ils peuvent parfois passer inaperçus ; de même si aucune trace écrite n'est mise en mémoire. Une deuxième grille intitulée « grille d'autonomie des enfants polyhandicapés, associant une déficience motrice et mentale graves fréquentant des établissements et services d'éducation spécialisée » a donc été rédigée.

C'est aussi le cas des enfants dont la déficience motrice domine le tableau et pour lesquels l'évolutivité de la maladie conduit parfois plus à une perte de l'autonomie qu'à son gain. Une troisième grille « grille d'autonomie des enfants handicapés moteurs (y compris maladie évolutive) » est donc proposée.

C'est le cas des enfants déficients sensoriels ou des enfants présentant une pathologie psychiatrique. Pour ces derniers il ne saurait être question d'éviter les évaluations régulières et précises, la mise en œuvre d'un projet individuel associant

la famille, même si certaines questions contenues dans les grilles font partie du bilan, bon nombre d'entre elles paraissent inutiles.

L'une des critiques qui peut être faite de ces grilles est de tendre à un découpage artificiel des fonctions de l'enfant et donc d'induire des rééducations par type de déficience. Mais il appartient, à l'équipe de se servir de chacun des éléments pour reconstituer un ensemble, donner éventuellement un sens et définir ainsi un projet global.

Il ne s'agit pas non plus de proposer ici une série de tests, d'échelles : aucune quantification n'est apportée à chacune des questions qui pourrait alors déboucher sur la construction de scores (que l'on comparerait). De nombreuses échelles existent déjà qui ont été validées. Tel n'était pas l'objectif de cette élaboration.

Par contre il s'agit de proposer aux équipes un outil parmi d'autres permettant de s'interroger sur l'ensemble des fonctions de l'enfant : tel établissement dont l'équipe a des compétences certaines dans la prise en charge des enfants déficients moteurs ou ayant un retard mental, a parfois tendance faute de spécialistes dans l'équipe à ne pas prendre en compte à sa juste mesure le déficit sensoriel associé, ou les troubles affectifs, de se préoccuper selon l'établissement tantôt plutôt de l'aspect thérapeutique, occultant la dimension pédagogique, tantôt l'inverse.

Il n'est en aucune manière souhaité d'imposer ces grilles aux établissements (certains ont d'ailleurs déjà élaboré leur propre grille d'évaluation). Pas plus qu'il n'est proposé de les informatiser. Il ne s'agit pas en effet d'une enquête nationale et ces grilles restent du bon vouloir des équipes. En cela elles ne se surajoutent pas à d'autres enquêtes.

Par contre rien n'empêche telle ou telle équipe d'utiliser une partie de ces grilles pour mener à son propre compte une étude. Il lui appartient alors de définir les objectifs, la méthodologie de sa recherche et de s'assurer le cas échéant du respect des règles définies par la Commission nationale de l'informatique et des libertés. De même qu'il appartient à l'équipe de garantir le secret professionnel auquel sont soumis ces documents.

En conclusion l'élaboration de ces grilles, leur diffusion auprès des établissements, les discussions voire les débats qu'elles ont entraînés entre les différents partenaires : tutelle, équipes, associations, a permis de rappeler l'importance que chacun attachait non seulement à une politique quantitative, mais également qualitative en faveur des enfants et adolescents handicapés.

Cette politique qualitative passe nécessairement par la définition d'un projet éducatif et thérapeutique individualisé pour chaque enfant.

Or il ne peut être élaboré qu'avec une connaissance aussi fine que possible de ses potentialités comme de ses manques, ainsi que de ses aspirations et celles de sa famille.

Aucune grille ne peut rendre compte de cet ensemble mais elle peut contribuer à cette meilleure connaissance afin non seulement d'aider à la définition du projet mais d'en suivre les effets et d'en apporter le cas échéant les aménagements nécessaires.

QUELQUES PISTES POUR LA RECHERCHE D'UNE POLITIQUE QUALITATIVE DU HANDICAP CHEZ L'ENFANT

Patrick LEGRAND

La loi d'orientation du 30 juin 1975 a défini un statut du handicap ainsi que les conditions d'attribution et de prise en charge financière des prestations, singulièrement des prestations en espèce.

Le travail quotidien du ministère de la solidarité, ce cadre une fois solidement établi, est de rechercher des réponses adaptées à des situations particulières et différentes.

La loi ne distingue pas entre les différents handicaps, dans les droits qu'elle ouvre. L'attention à la personne qu'elle rend possible nous font obligation que la réponse apportée à chacun lui soit appropriée.

Ce n'est probablement pas toujours le cas. L'adéquation entre les clientèles accueillies et les conditions d'agrément des établissements est loin d'être toujours satisfaisante. Les raisons en sont multiples.

La nature même de l'activité des équipes médico-psycho-pédagogiques est souvent méconnue, parfois inconnue, de l'administration. Chacun sait bien qu'ils ne sont pas de simples lieux d'hébergement sans pouvoir chaque fois mieux le dire. Il est important de montrer au contraire les progressions dans la prise en charge des enfants.

Enfin c'est le mode même de relation entre les établissements et les services administratifs qui peut se diversifier en ne s'attachant plus seulement à une tutelle proprement administrative ou financière mais en créant peu à peu les conditions d'une meilleure coopération entre les acteurs du jeu. C'est dire qu'il s'agit d'un exercice moins directif et plus exigeant.

1. RECONNAITRE LE HANDICAP

Reconnaître le handicap c'est l'accueillir, le déterminer, l'évaluer, l'orienter.

Accueillir le handicap

Le handicap apparaît dans l'enfance, résulte d'un accident ou bien naît avec l'enfant et se révèle alors ou plus tard.

Dans tous les cas, la révélation du handicap est une violence faite aux parents.

Le ministre des affaires sociales, le secrétaire d'Etat chargé de la santé, ont voulu dans leur lettre du 29 novembre 1985 sensibiliser les personnels de maternité à l'accueil des enfants nés avec un handicap et de leur famille.

On se borne ici à rappeler l'essentiel de cette lettre.

Après avoir rappelé qu'il est important de ne pas parler d'emblée de handicap soit parce que le diagnostic précis n'est pas immédiatement réalisable, soit parce que le handicap est réversible, soit parce que seuls sont présents des facteurs de risques, elle attire l'attention sur le fait que le choix du moment de l'annonce n'est pas indifférent.

Elle énonce des principes de bon sens quant aux conditions d'entourage, d'intimité, et de présence de l'enfant afin qu'il soit reconnu comme tel. Elle précise également que celui qui assume l'annonce doit se rendre disponible au cours du séjour afin de répondre aux questions qui seront posées.

Seul ce qui est certain doit être communiqué, le terme handicap évité tant que le diagnostic n'est pas entièrement posé. Enfin, l'éventail des possibilités de prise en charge et surtout l'éventail des possibilités de développement de l'enfant doivent être évoqués.

La lettre du 29 novembre 1985 rappelle ce qui peut paraître aller de soi que le nouveau né handicapé a des besoins particuliers mais aussi ceux de tout bébé qui ne peut être laissé sans soin ni attention.

L'accompagnement de la mère est fonction de sa réaction et de ses souhaits qui doivent guider le personnel.

Elle insiste sur la préparation de la sortie qui ne doit pas s'effectuer sans que les possibilités de contact de la famille avec les divers services, équipes, institutions ou professionnels pouvant intervenir auprès de l'enfant, aient été évoquées et au besoin ménagées dans le respect du libre choix. Autant que possible, on cherchera à éviter une césure entre le séjour en maternité et la guidance familiale.

Aucune de ces considérations ne paraît aller au-delà du bon sens. Elles ne sont pas traduisibles en terme de droit. Elles sont cependant utiles et nous ne pouvons que regretter qu'elles soient encore insuffisamment appliquées.

Connaître la répartition de la population handicapée

Comme on le sait, le ministère des affaires sociales n'est pas en mesure jusqu'à présent de publier des statistiques portant sur la répartition de la clientèle handicapée par nature de handicap. Il s'agit d'une lacune centrale. En effet, d'un point de vue épidémiologique, aussi bien à des fins de prévention que de programmation, il est plus important de connaître les populations porteuses de tel ou tel type de handicap que le nombre total de personnes estimées handicapées dans la population globale.

Il ne sera possible de connaître les populations handicapées, objet de politique de prévention ou de prise en charge qu'au prix d'un certain nombre de préalables :

- l'existence d'une nomenclature commune des composantes du handicap ;
- l'organisation de collectes qui tout en respectant les droits de la personne, le devoir de confidentialité (et donc éliminent toute perspective de fichier nominatif centralisé) permettent de confronter les résultats des uns et des autres.

Un premier pas vient d'être franchi avec l'adoption le 4 mai 1988 par le ministère des affaires sociales d'une nomenclature qu'il s'imposera à lui-même dans les études de population qu'il mène déjà.

On espère que, sans contrainte mais par usage raisonné, les organismes de sécurité sociale en viendront à utiliser le même langage.

Cette nomenclature reprend les trois concepts de la classification internationale du handicap proposée par l'organisation mondiale de la santé, à quelques différences près.

Aussi s'agissant des déficiences auditives, la classification du Bureau international d'audiophonologie a été préférée à celle de l'OMS.

- L'ordre des classes des incapacités a été organisé sur un axe allant du plus fonctionnel au plus situationnel.
- Dans l'axe des désavantages, le chapitre des occupations a été démultiplié en 3 classes dont l'une réservée au travail, l'autre à la scolarité.

Ces choix permettent de fixer une référence commune qui sera certainement améliorée dès lors que le dialogue avec les professionnels aura permis de préciser les complémentarités entre la classification des troubles mentaux (qui font partie de la classification des maladies) et les déficiences intellectuelles et autres atteintes du psychisme.

La nomenclature est en effet essentiellement révisable. Une proposition du corps psychiatrique en ce sens devrait permettre de la réviser.

Etant entendu que la nomenclature n'est qu'un point d'application parmi d'autres de la classification internationale du handicap. Son objet, purement statistique, n'est pas de déterminer a priori qui est handicapé ou non mais de permettre de répartir des handicaps selon leur nature. La nomenclature n'est pas un barème mais il est possible de construire un barème qui reprenne le lexique de la classification internationale.

D'ores et déjà la nomenclature du 4 mars 1988 connaît une assez large diffusion auprès du terrain, des organismes concernés, des administrations.

Deux enquêtes menées au niveau national s'appuient sur elle. Il s'agit d'une part d'une enquête réalisée auprès des établissements médico-sociaux recevant des enfants et des adultes handicapés (Enquête ES87) qui comporte une analyse transversale de la population accueillie.

D'autre part, il s'agit du recueil de données statistiques auprès des commissions départementales de l'éducation spéciale. Gisements majeurs d'informations sur la clientèle, elles ont déjà fait l'objet de nombreux travaux de l'INSERM, des ORS, ou des CREAL. La mise en œuvre du programme d'informatisation des CDES permettra sans préjudice des enquêtes et recherches à objectif de produire une information statistique générale qui devrait constituer, tout au moins peut-on l'espérer, une première avancée dans la démographie du handicap.

Evaluer le handicap

L'évaluation du handicap est un acte décisif : celui qui conditionne l'accès aux prestations certes, surtout celui qui permet au praticien de rééducation fonctionnelle d'établir le premier bilan sur lequel reposera la compensation technique du handicap.

L'évaluation du handicap est en réalité une appréciation continue des différentes composantes du handicap. Déficience ou trouble ; incapacité ; désavantage où l'environnement social peut ajouter le handicap au handicap.

A cet égard, l'idée d'un barème unique et universel du handicap doit être rejetée. Un lexique commun peut être utile, est même nécessaire. La construction selon le cas de grilles ou de barèmes ne peut être que propre à chaque fin qu'ils visent.

Il serait naïf de croire que le même outil nous donnerait les moyens de déterminer le degré de compensation financière applicable à un individu et la nature du nouveau poste de travail qu'il pourrait occuper. Chacun voit que la définition du poste est un rapport particulier entre un type de travail donné et une personne donnée. Il y aura donc autant d'évaluation que de recherche d'adaptation entre chaque poste et chaque personne.

Pour autant le besoin de barème se fait sentir chaque fois qu'il s'agit d'attribuer une prestation en espèces.

A cet égard, la situation n'est pas satisfaisante dans le domaine de la loi de 1975 qui s'adresse essentiellement à des handicapés congénitaux ou précoces.

Or, le barème d'invalidité utilisé dans le cadre de la législation instituée par la loi d'orientation en faveur du 30 juin 1975 est le barème utilisé par le ministère des anciens combattants et victimes de guerre et institué par l'avant dernier alinéa de l'article L 9-1 du code des pensions militaires d'invalidité.

Cette situation est sans doute moins critiquable qu'il n'y paraît dans la mesure où ce barème a subi des rénovations dont certaines, récentes.

Pour autant, elle laisse substituer un manque béant, celui qui provient du fait que le handicap étant précocement apparu, ou apparu dès avant la naissance, il s'ajoute à la déficience première l'impossibilité d'acquisitions contribuant normalement à la construction de la personne.

Ce « handicap surajouté » est une des caractéristiques fondamentales de la population qui nous occupe ici.

On en trouve l'illustration exemplaire dans le cas des jeunes sourds prévenus d'acquérir le langage et la parole chaque fois que la surdité profonde est, chez eux, apparue avant l'acquisition de la langue française.

Il en est de même dans le cas du handicap mental, généralement considéré, étant entendu que ce handicap est, en soi, absent du barème des anciens combattants.

C'est pour ces raisons qu'un barème destiné à l'attribution des prestations en espèces prévues par la loi de 1975 est à l'heure actuelle soumis à l'étude d'une commission pluridisciplinaire dite commission TALON qui rendra ses premières conclusions en 1989.

Ce travail déjà délicat se compliquera d'une exigence d'harmonie avec les autres barèmes existants. Cette harmonie reste indispensable pour la logique des intervenants qui sont parfois les mêmes selon les instances d'évaluation. Elle ne postule pas l'unicité mais comporte deux exigences :

- que les concepts utilisés dans les barèmes se réfèrent à un lexique commun,
- que les échelles de mesures « objectives » de déficiences ou d'incapacité communes soient identiques, lorsqu'il en existe, les divergences étant alors clairement identifiées si elles ne sont pas toutes objectivement mesurables.

Cette meilleure connaissance du handicap est bien, en effet, une raison suffisante de souhaiter un nouveau barème.

Orienter les enfants

Il est probable que nous pêchons quelque peu du côté de l'orientation.

Une étude menée en décembre 1985 sur 300 dossiers d'enfants en CDES par une équipe pluridisciplinaire de l'action sociale a mis en relief le phénomène de l'inadéquation entre l'agrément des établissements et la clientèle reçue.

On en résume ici les enseignements majeurs :

- 1 - Un tiers des enfants a essentiellement des troubles scolaires, retard, agitation, inhibition, difficultés de langage.

La notation de ces difficultés s'indique : troubles du caractère et du comportement, troubles de l'apprentissage scolaire ou débilité légère.

Cette information est assez largement corroborée par l'enquête de clientèle des établissements d'éducation spéciale.

2 – Le suivi postérieur à la première orientation est relativement faible.

Le changement d'établissement est très réduit. La moitié des enfants d'IMP change de lieu de prise en charge. Les retours à l'école sont rarissimes et ces retours sont souvent des échecs. Une étude a même montré que lorsque l'enfant est amené à changer d'établissement de même type, cela conduisait toujours à un éloignement de la famille.

Le suivi scolaire semble souvent moins important que le suivi médical. Les liens avec la famille ont parfois d'importantes tendances à se distendre.

L'étude observe également que sont orientés hors du circuit normal des enfants à QI égal ou supérieur à 100 sans que soit signalée leur réintégration ultérieure en classe normale après passage en institut de rééducation.

L'orientation définitive en établissement médico-pédagogique sans réinsertion scolaire ultérieure est bien le défi majeur auquel se trouve confronté le régime de prise en charge de l'éducation spéciale.

L'orientation paraît aujourd'hui mieux armée pour répondre à la question « où placer l'exclu scolaire ? » que pour répondre à la question « comment prévenir l'exclusion et obtenir la réinsertion ? »

La réponse à ces questions n'est pas immédiate. Elle ne postule pas la disposition du secteur médico-éducatif mais une transformation de son mode d'action qui ne peut se réaliser pour la seule action administrative.

Cette prise de conscience globale ne peut amener à des solutions toutes faites. Il est aussi impossible d'écrire que les établissements médico-éducatifs ne doivent pas accueillir, soutenir la clientèle dite TCC que de se satisfaire de la situation actuelle qui facilite parfois l'exclusion.

Les réflexions de fin de siècle devraient donc tourner essentiellement autour du sujet suivant.

Comment l'orientation pourrait-elle permettre de manière continue d'éviter l'exclusion scolaire sans priver l'enfant et l'enseignant du soutien indispensable ?

Pour ce type d'enfants, la réponse n'est pas encore donnée sur un plan général, même si certaines équipes médico-éducatives ont su entreprendre sur ce sujet.

2. PRENDRE EN CHARGE LE HANDICAP

Réformer l'éducation spéciale des enfants déficients sensoriels

Cette réforme était de toutes façons rendue nécessaire :

- par l'obligation de différencier la prise en charge des enfants déficients auditifs et des enfants aveugles ou déficients visuels jusqu'alors englobée dans un texte unique ;
- par l'évolution des techniques,
- par l'évolution sociale (reconnaissance de la langue des signes ; intégration scolaire).

Une série de textes, notamment les décrets du 27 octobre 1986 instituant un certificat d'aptitude au professorat de l'enseignement des jeunes sourds et du 22 avril 1988 fixant les nouvelles conditions techniques d'agrément des établissements, et l'instruction pédagogique du 7 septembre 1987.

- Il a paru important de rappeler le rôle de la famille

Ainsi dans le cas de l'enfant sourd, qui tend à être exclu du processus de communication, le recours à l'équipe de professionnels du service d'accompagnement parental et d'éducation précoce est-il nécessaire ; pour autant, il ne peut se substituer à la famille. C'est bien celle-ci, en effet, qui recueille le « désir de communication » de l'enfant. Le lien de l'enfant avec sa famille, rappellent les auteurs de la réforme, est à l'origine du développement scolaire et de l'adaptation sociale.

C'est la première fois qu'une place aussi importante est faite à la famille dans le corps même des textes qui gouvernent les établissements. Non seulement ceux-ci se voient confier une mission de non guidance mais d'accompagnement parental, mais encore il leur est fait obligation d'associer la famille au projet individuel thérapeutique pédagogique et éducatif, ce qui implique d'ailleurs l'obligation d'établir un tel projet.

- Développer la communication chez l'enfant sourd

Le développement de la communication constitue le noyau central de toute action éducative portant sur l'enfant sourd.

A cet égard, la réforme pédagogique prend le parti d'un équilibre que l'on définira ainsi :

- La langue des signes peut être, à un moment donné, le seul moyen de communication sociale disponible.

Elle ne peut donc être exclue. Pour autant, il n'est pas possible de lui conférer un monopole alors qu'elle peut entrer en concurrence avec d'autres modes de communication mieux adaptés au cas particulier ni lui reconnaître un statut équivalent à celui de la langue française parlée et écrite.

Pour parvenir à ce résultat un nouveau professorat des sourds est mis en place. Ce nouveau professorat reposant sur un diplôme unique de niveau plus élevé devrait logiquement conduire à une formation unique et à des professions de statuts diversifiés mais à carrière comparable permettant de ménager des passerelles.

Les recours aux autres techniciens est précisé, interprètes en langue des signes, codeurs en langage parlé complété.

Enfin une ouverture importante est faite en direction des intervenants sourds.

– *Compenser le handicap visuel*

La réforme insiste sur le développement de la vision fonctionnelle, qui lorsque cela est possible permet à l'enfant de se constituer un patrimoine visuel de référence qui favorise un développement psychomoteur plus aisé et plus complet.

Elle met également l'accent sur le développement des techniques palliatives :

- L'apprentissage de la locomotion allant au-delà du seul usage de la canne en mobilisant l'ensemble des aptitudes de l'enfant ;
- Les aides techniques à la communication : le braille bien sûr mais également la dactylographie et même l'écriture manuscrite, moyen de maîtrise manuelle et de communication avec les voyants.

Enfin, il faut insister sur le recours aux instruments informatiques et audiophoniques nouveaux.

L'apparition des appareils à plage tactile éphémère ou de machines utilisant la synthèse vocale modifiant les conditions d'accès des aveugles à l'écrit.

Une agence technique, l'AGATE constituée entre les associations du secteur avec le soutien important des ministères de la culture, de l'éducation nationale et de la solidarité, contribue à développer l'accès à ces techniques en gérant des répertoires, désormais accessibles sur minitel, des ouvrages en braille.

– *Faire des établissements le support d'actions ouvertes vers le soutien extérieur ou les catégories mal prises en charge*

• *Conforter l'intégration scolaire :*

Outre la consolidation juridique des services d'intégration scolaire, on peut noter l'équilibre entre la priorité donnée aux services rattachés à des établissements qui se présenteront vis à vis d'eux comme centres de ressources et la possibilité reconnue de créer des services autonomes dont l'aiguillon est parfois nécessaire.

Il faut noter, toutefois, que l'établissement d'éducation spéciale participe lui-même de l'intégration scolaire dès lors que ce sont les programmes mêmes de l'éducation nationale qui sont proposés aux enfants, l'adaptation devant porter sur le rythme et les modes d'acquisition non sur le fonds de la connaissance.

• *Etendre les compétences des établissements et services à l'éducation précoce.*

Cette extension de compétence a paru indispensable en raison du rôle fondamental de l'éducation précoce, rôle spécifique dans le cas des enfants sourds. Le problème se pose ici, en effet, notamment dans des termes probablement très différents de ceux qui concernent les enfants handicapés mentaux pour lesquels l'éducation précoce est tout aussi indispensable mais pour lesquels très probablement le besoin de polyvalence l'emporte sur la spécialisation.

Cette extension de compétence également opérée pour les enfants aveugles n'exclut d'ailleurs pas le recours à la multidisciplinarité et à l'interaction des services extérieurs dans le cadre de conventions.

• *Permettre la création de sections pour enfants sourds ou aveugles avec handicaps associés.*

Ces sections peuvent être constituées dans le cadre de l'une ou l'autre des deux annexes. Elles peuvent dans certains cas constituer un établissement à elles-seules. On pense naturellement aux sections pour enfants sourds-aveugles où les difficultés de la communication et la mise en œuvre de méthodes et moyens spécifiques sont exigés.

Le souhait profond du ministère est que cette refonte soit le prologue de la refonte de l'ensemble des textes définissant les conditions qualitatives de fonctionnement des établissements.

Apprécier les acquis des enfants accueillis dans les établissements

L'évolution de l'enfant est bien entendu la préoccupation principale des équipes médico-éducatives. Toutefois chaque handicap est spécifique. S'il est possible de raisonner en termes de programmes de l'éducation nationale pour nombre d'enfants handicapés, cela n'est manifestement pas possible pour l'ensemble d'entre eux.

Bien au contraire c'est un projet éducatif individuel qui doit être dressé pour chaque enfant dans la plupart des cas. Il serait risible de la part du ministère de prétendre définir a priori l'ensemble de ces projets.

Il lui paraît par contre légitime de demander à ce que chaque équipe médico-éducative puisse en établir elle-même pour chacun des enfants dont elle a la charge, ce projet étant lui-même modifiable en fonction de l'évolution personnelle de l'enfant.

C'est dans cet esprit qu'il convient de resituer les grilles d'appréciation des acquis des enfants handicapés que le ministère a proposé à l'usage des équipes médico-éducatives qui le souhaiteraient.

Ces grilles n'ont aucun caractère obligatoire. Chaque équipe est libre d'en préférer d'autres ou de n'en pas avoir. Elles peuvent toutefois paraître intéressantes pour qui se préoccupe de comparer à diverses échéances la modification intervenue dans les potentialités apparentes des enfants.

Elles ne constituent aucunement un diagnostic médical. Elles ne sont pas un élément explicatif mais un instrument de simple constat qui appelle ultérieurement le débat sur les raisons de telle ou telle évolution. Il faut d'ailleurs se persuader que ces évolutions peuvent se produire en tous sens voire être contradictoires. Ainsi le constat ne dispense-t-il pas du gagement.

Les grilles d'évaluation ne constituent pas non plus un instrument statistique. Leur objet n'est pas de répartir des populations. Leur conception, leur utilisation n'ont rien à voir avec les enquêtes de clientèle appliquant les nomenclatures de handicap. Il s'agit ici de voir évoluer un enfant non de décompter le nombre de porteurs de telle ou telle déficience, incapacité ou désavantage.

Les grilles ne constituent par ailleurs nullement un moyen de tutelle des établissements. Il ne s'agit pas de contrôler des équipes mais de donner à celles-ci des points de repère pour apprécier des évolutions.

C'est ce souci qui a conduit d'ailleurs à prévoir une multiplicité de grilles et non plus une seule comme c'était le cas dans l'expérience de la Seine-Saint-Denis.

Il était important, en particulier de disposer d'une grille très fine pour rendre compte des modifications intervenant dans l'autonomie des enfants polyhandicapés. En effet, dans ces cas des évolutions même infimes sont significatives et peuvent démontrer l'impact d'une prise en charge. Les grilles moins détaillées utilisées pour les deux autres catégories d'enfants n'auraient pas permis de rendre compte de ces résultats.

Ainsi qu'on le voit, il ne s'agit pas pour les directions départementales d'un mode de contrôle public mais l'occasion d'établir des relations non directives, auxquelles tous ne sont pas habitués.

Ce mode non directif interdit d'avoir des remontées permanentes d'information. Mais il n'interdit pas que des procédures de validation des grilles puisse un jour être entreprises sur une base purement volontaire.

En tout état de cause seul l'usage, pendant plusieurs années, par une même équipe permettra de se faire une opinion sur une première expérience d'évaluation menée dans ce domaine à l'initiative du ministère de la solidarité.

Prendre en charge les enfants polyhandicapés

Dans le secteur de l'enfance handicapée, la prise en charge des handicaps associés représente souvent un point de faiblesse.

L'organisation des établissements en fonction des conditions d'autorisation privilégiée en effet le mono-handicap. La prise en charge des handicaps associés suppose souvent la coopération institutionnalisée d'équipes médico-éducatives distinctes.

Enfin, par définition, les handicaps associés tendent à s'instituer dans les cas les plus lourds qui trouvent plus difficilement à être placés.

Un groupe de travail réuni par Madame Elizabeth Zucman a permis de rendre compte de la situation et de ses insuffisances. Ses conclusions ont été rendues dans un rapport du centre technique national d'études et de recherches sur le handicap et les inadaptations (CTNERHI).

La circulaire du 6 mars 1986 relative aux enfants atteints de handicap associés systématise avec quelques écarts les propositions du groupe de travail.

– *Elle clarifie les concepts en distinguant :*

- Les enfants surhandicapés, c'est-à-dire les enfants dont le handicap ou les handicaps originels se cumulent avec un handicap acquis d'ordre cognitif ou relationnel. C'est le cas des déficients intellectuels légers qui présentent des troubles du caractère et du comportement.
- Les enfants plurihandicapés qui associent de façon circonstancielle deux handicaps : surdit , c civit , handicap moteur et sensoriel etc...
- Les enfants polyhandicapés atteints d'un handicap grave   expressions multiples, chez lesquels la d ficience intellectuelle s v re est associ e   des troubles moteurs entra nant une restriction extr me de l'autonomie.

Ces distinctions sont n cessaires. Le surhandicap est ainsi une forme de d veloppement du monohandicap originel qui est suffisamment courante pour qu'il soit demand    tout  tablissement de le prendre en charge et non de l'exclure.

Les plurihandicaps n cessitent certainement des traitements sp cifiques du type de ceux qui sont r serv s   certains d'entre eux dans le cadre des nouvelles annexes XXIV quater et quinqu s.

La prise en charge du polyhandicap exige une transformation plus profonde des  tablissements concern s. Dans le secteur de l'enfance, elle constitue une priorit .

– *Elle incite   adapter les  tablissements et services.*

Afin de pallier les effets s gr gatif, il est recommand  d' viter de cr er des institutions sp cifiques.

Cette cr ation ne se justifie pas en dehors des domaines qui requi rent une tr s grande technicit  : (sourds aveugles par exemple). Elle a un effet s gr gatif certain ; elle fait peser sur les personnels des charges tr s lourdes qu'il n'est pas possible de varier par des affectations successives dans des sections diff rentes. Elle contrarie la tendance   cr er de petites unit s de vie. Elle tend    loigner les enfants de leur famille.

C'est pourquoi il lui est pr f r  de mani re g n rale une d marche tendant   privil gier l'int gration d'enfants pr sentant des handicaps associ s en petit nombre dans des  tablissements m dico- ducatifs existants. Il para t souhaitable de cr er

partout où cela se justifie de toutes petites sections qui auront leur propre rythme de vie et leur organisation particulière.

– *Elle définit les objectifs de prise en charge des polyhandicapés*

- Etablir la relation et la communication avec les enfants. Cette communication est largement sensorielle. Elle nécessite une très forte implication du personnel qui doit lui-même être soutenu.
- Développer les capacités d'éveil sensori-moteur de l'enfant dont la prise d'initiative doit être suscitée et la mobilité encouragée.

Allant au-delà, des développements devront être consacrés à la nécessité de soigner les enfants polyhandicapés, de lutter par exemple contre les rétractions tendineuses si fréquentes...

- Eviter la souffrance de l'enfant également par le soin
- Associer la famille à l'action de l'établissement ou du service.

Il apparaît clairement qu'il faudra être plus précis à l'avenir sur l'encadrement éducatif et rééducatif.

D'une manière générale, on voit bien qu'il serait utile de créer une annexe spécifique au décret de 1956 précisant les conditions d'autorisation des sections pour polyhandicapés. Cette création doit cependant s'inscrire dans une réforme d'ensemble et éviter de faciliter la création d'établissements spécifiques.

CONCLUSION

Alors que les pouvoirs publics se sont engagés dans une politique d'intégration scolaire, il importe de souligner les conditions d'une telle politique :

L'intégration scolaire ne peut reposer que sur une politique du succès. Succès ne se mesure pas nécessairement par le caractère définitif de l'intégration, particulièrement dans le cas du handicap, mais succès veut dire que tout doit être fait pour éviter le retour d'intégration en échec aggravé et dévalorisant.

Chaque type de handicap appelle un soutien spécifique et une pédagogie propre qui peut se manifester par une extrême diversité d'interventions, de lieux d'interventions sans qu'il y ait de solutions monovalentes.

Les pouvoirs publics doivent porter une attention aussi soutenue aux mécanismes qui tendent à faire entrer des enfants dans des filières de handicap où ils pourraient parfois ne pas figurer qu'aux actions qui restent encore à développer en matière de soutien à l'intégration des handicaps classiques.

Seule une action concertée de l'ensemble des partenaires peut permettre d'obtenir des résultats sensibles dans une matière qui se prête peu au normatif.

C'est la raison pour laquelle, les prochaines réflexions des ministères concernés en liaison avec les associations du secteur porteront nécessairement sur la définition de pédagogies adaptées ainsi que sur l'aménagement des conditions d'autorisation des établissements et services médico-sociaux*

Co-édition CTNERHI/ENSP
Tirage par la Division Reprographie
Dépôt légal : Novembre 1989

ISBN 2-87710-033 2
ISSN 0223-4696
CPPAP 60.119
ISBN ENSP 285.958.464-9

Le Directeur : Annie TRIOMPHE

