

## DÉFICIENCES INTELLECTUELLES DE L'ENFANT, DE L'ADOLESCENT ET DE L'ADULTE : CONCEPTIONS FRANÇAISES

Roger Salbreux

La compréhension de la situation nosographique de la déficience intellectuelle n'est guère possible sans un double rappel, à la fois historique, pointant l'origine du concept d'insuffisance mentale, et épistémologique, précisant ses rapports avec la maladie mentale et le handicap.

L'émergence de la notion remonte en effet à Esquirol (1838) qui, à propos de la déficience mentale grave, dans une description restée célèbre, sépare l'idiotie de la démence: *«L'homme en démence est privé des biens dont il jouissait autrefois. C'est un riche devenu pauvre. L'idiot a toujours été dans l'infortune et la misère. L'état de l'homme en démence peut varier; celui de l'idiot est toujours le même. Celui-ci a beaucoup des traits de l'enfance. Celui-là conserve beaucoup de la physionomie de l'homme fait»*.

Ce premier modèle de déficience, fruit d'une distinction capitale, est de plus sous-tendu par les atteintes cérébrales qui sont censées, à l'époque, le conditionner et renvoie ainsi à la notion d'incurabilité qui marquera durablement toutes les descriptions ultérieures, jusqu'à un passé relativement récent. Au XIX<sup>e</sup> siècle, la catégorie des oligophrènes, regroupait déjà les idiots, qui n'ont pas accès au langage parlé et les imbéciles, qui sont incapables de toute scolarité primaire, notamment par défaut de langage écrit. Mais on s'intéressa aussi à des insuffisances intellectuelles plus

légères ou à certaines étiologies particulières, comme le mongolisme ou syndrome de DOWN (1866).

La généralisation de l'obligation scolaire, à la fin du XIX<sup>e</sup> siècle, a conduit à forger le concept de débilité mentale et à utiliser la psychométrie à l'école. Dès le début du XX<sup>e</sup> siècle, Binet et Simon, considérant que les enfants en cause sont «lents à se développer», introduisent la notion d'âge mental et Stern (1912) complète leur conception en définissant le quotient intellectuel pour décrire et classer la déficience. La nomenclature administrative française, encore en usage, s'enrichit ainsi de deux nouvelles catégories: la *débilité moyenne*, où une certaine autonomie est possible et un début d'apprentissage scolaire habituel ( $51 \leq \text{QI} \leq 65$ ) et la *débilité légère* qui se caractérise essentiellement par une inadaptation scolaire et des troubles de l'apprentissage. Une insertion socioprofessionnelle à un niveau modeste est donc possible, ce qui fait pratiquement disparaître cette catégorie à l'âge adulte ( $66 \leq \text{QI} \leq 80$ ). Les termes obsolètes et devenus injurieux d'idiotie et d'imbécillité sont respectivement remplacés par ceux d'*arriération profonde* ( $\text{QI} \leq 30$ ) et de *débilité profonde* ( $31 \leq \text{QI} \leq 50$ ).

Chacun aura certainement remarqué que par cette référence au QI on contribuait, chemin faisant, à créer une *illusion de continuité* entre les différentes formes et degrés de déficience intellectuelle, un peu comme si les sujets qui en sont atteints manquaient tous, plus ou moins, d'une seule et même qualité, l'intelligence. Par la suite, cette classe unique des arriérations a volé en éclats en raison de deux apports descriptifs

nouveaux. Le premier, observé à l'occasion de la grande crise économique des années 30, a été celui de la débilite d'origine socioculturelle sans aucune origine biologique et le second, rapporté par Spitz en 1968 a été celui des effets sur le développement intellectuel de l'enfant, des carences précoces d'apport relationnel et familial. Dès lors que la pauvreté de l'environnement socioculturel ou l'absence de soins maternels de qualité pouvaient conduire à des dysfonctionnements cognitifs sans passer nécessairement par un déterminisme organique, l'unité catégorielle des arriérations s'écroulait.

Parallèlement et sans doute en liaison avec l'exigence sociale d'une prise en charge plus active après la seconde guerre mondiale, l'étude de ce qu'il était convenu d'appeler à l'époque les «encéphalopathies» s'affinait avec la description des «surcharges» motrices, sensorielles, comitiales, somatiques, etc., conduisant à l'isolement du *polyhandicap*, volontiers qualifié de lourd en raison de la restriction majeure de l'autonomie.

Cette dernière notion, purement française et pourtant remarquablement efficace sur le plan clinique est le fruit d'une rencontre entre la recherche épidémiologique et nosographique, le terrain et l'administration. L'histoire mérite d'être contée. Nous sommes dans les années 1970. Depuis le rapport de Bloch-Lainé, (1967) et jusqu'à la loi d'orientation en faveur des personnes handicapées (1975), le handicap vient sur le devant de la scène. Or, depuis les années 60, nous vivions, en France en tout cas, dans l'illusion de la notion de mono-handicap et les personnes dont il s'agit, à l'époque surtout des enfants, se définissaient, comme le fait justement remarquer Svendsen (1999), par un processus d'*exclusion*: on ne pouvait les accepter dans un établissement pour déficients intellectuels en raison de leurs difficultés motrices et de leur fragilité somatique et ils étaient refusés dans les structures dévolues aux handicapés moteurs par suite de leur insuffisance mentale! Les plans d'équipement étant alors basés sur des taux de prévalence manifestement dépassés, la notion de handicap multiple étant entre temps apparue (Butler & Alberman, 1969), de plus le CESAP<sup>1</sup> ayant été créé

précisément pour prendre soin de ceux-là même que l'on appelait en ce temps-là les arriérés profonds, une enquête épidémiologique fut décidée pour essayer d'y voir plus clair.

Les premiers résultats de ce travail intitulé «*Enquête épidémiologique sur les inadaptations sévères dans la population juvénile de la région parisienne*» parurent en 1979 (Salbreux *et coll.*). Ils montraient que le nombre des handicaps recensés excédait de 41 % le nombre des handicapés qui était de 13,94 %, confirmant par là même l'existence de nombreux multihandicapés. Il établissait surtout *deux lois* essentielles dans la structure de la population handicapée et polyhandicapée de 6-7 ans (âges de l'échantillon étudié):

- la corrélation entre le *niveau intellectuel* et le *rang d'association*, le premier s'abaissant au fur et à mesure que le second augmentait;
- «*l'envahissement*» de cette population par les «*troubles du comportement*».

Ce travail sur les prévalences était complété par un volet d'épidémiologie analytique et nosographique dont on trouvera la méthodologie, dans la première publication (1979) et surtout dans le rapport «*Nature et structure du polyhandicap*» (Salbreux *et coll.*, 1984) ainsi que dans divers articles (Salbreux, 1988; Salbreux *et coll.*, 1989; Salbreux, 1996; 1999, 2000 a et b). Sans entrer dans les détails et en éliminant de notre propos toutes les associations pathologiques n'incluant pas la déficience intellectuelle, ces recherches aboutissaient à isoler deux types d'associations tout à fait opposées:

- Un *polyhandicap «complexe»* (ou à expressions multiples), qui s'articule autour d'un *noyau* formé de la *déficience mentale*, de l'*infirmité motrice d'origine cérébrale* et de la *comitialité*. À ce «noyau» viennent s'ajouter d'autres troubles, en

---

1. Comité d'Étude et de Soins aux Arriérés Profonds (dénomination originelle, plusieurs fois modifiée depuis, en conservant le même sigle).

particulier visuels: *strabisme* et *cécité*. Sa variété la plus fréquente, le *polyhandicap «lourd»* est caractérisé par une atteinte motrice sévère, un niveau intellectuel très bas, souvent inférieur à 30, fréquemment associé à une comitialité grave et à des complications *somatiques* diverses: dénutrition, nanisme, reflux gastro-oesophagien, complications respiratoires. Il s'agit en fait d'une classe d'*arriérés profonds avec surcharges* neurologiques multiples et problèmes somatiques et orthopédiques. On retrouve les éléments de la définition que nous avons déjà donnée. La prévalence est relativement élevée, de l'ordre de 2,02 %.

- Une classe de *bihandicapés psychiques*, du fait de la présence simultanée, dans cette dernière population de *troubles du comportement* et d'une *déficience intellectuelle légère ou moyenne*. Ces enfants sont très nombreux et la prévalence de 3,3 % trouvée dans ce travail ne signifie pas grand chose, dans la mesure où le critère d'inclusion dans cette enquête était la sévérité du handicap entraînant, comme conséquence sociale, l'*exclusion scolaire*. Or on peut estimer à sept ou huit fois davantage le nombre d'enfants de ce type présents dans les classes annexées de l'Éducation nationale, devenues depuis des CLIS<sup>2</sup>. Nous avons, dès l'origine de nos recherches, signalé la parenté de cet énorme problème avec la *débilité de type subculturel* isolée aux États-Unis dans les années 30 au moment de la grande crise économique. En effet, une proportion élevée des enfants de cette catégorie sont effectivement issus de milieux socialement défavorisés. De plus amples commentaires seraient nécessaires pour tenter de les comprendre. On peut penser qu'il s'agit des deux versants d'une même structure de personnalité, peu ou mal adaptée à son environnement. Compte tenu de l'histoire de ces enfants, on peut émettre l'hypothèse d'une carence affective précoce liée en partie aux difficultés familiales et sociales, mais aussi à une discrimination permanente, les unes et l'autre laissant leurs marques dans le développement. Il

n'est pas exclu que dans cette catégorie se glissent également, mais à tort, et ceci en raison de troubles du comportement surajoutés, un grand nombre d'enfants en échec scolaire *sans* problème intellectuel de l'ordre du handicap mental, échec souvent provoqué par des déficits neurocognitifs tels que dysphasie, dyspraxies, dyscalculie, dyslexie, etc.

## LE CONSENSUS FRANÇAIS SUR CETTE CATÉGORISATION

La rencontre avec le terrain a été déterminante dans l'adoption du vocable *polyhandicap* pour désigner la première catégorie, celle du «handicap sévère, complexe, à expressions multiples». En fait, le groupe de travail du CTNERHI (Zucman & Spinga, 1985), a repris presque entièrement la catégorisation issue de la recherche:

- l'une, dont il n'a pas été question ici, a été avalisée telle quelle: les *plurihandicapés*, qui désigne des associations étiologiques, comme les sourds-aveugles, non originellement déficients mentaux;
- la première décrite ci-dessus a été également entièrement reprise dans son concept, mais avec un changement de nom, donnant ainsi: les *polyhandicapés*;
- la seconde, déjà très large, a été incluse dans un ensemble encore plus vaste: les *surhandicapés*. Par cette dernière notion il faut entendre la situation des sujets qui, handicapés physiques ou psychiques, voient leur état aggravé par une surcharge, un surhandicap d'origine relationnelle ou langagière à point de départ familial ou sociétal. Ce concept a été à juste titre critiqué en raison du rôle pathogène qu'il tend à assigner systématiquement à la famille et/ou à la société, rôle qui n'est pas toujours évident et qu'il est en tout cas périlleux de souligner. Il est évident que la catégorie des bihandicapés psychiques, décrite plus avant, s'y range parmi d'autres et en constitue probablement l'essentiel.

---

2. Classes d'intégration scolaire.

Le fait que le groupe de travail susnommé ait en grande partie épousé la thèse qui se dégageait des publications antérieures est capital, dans la mesure où il a fortement influencé les directives *administratives* et la *réglementation*. Il suffit en effet de lire la circulaire n° 86-13 du 6 mars 1986 et le décret du 27 octobre 1989, portant révision des annexes XXIV et créant, pour les enfants et adolescents polyhandicapés, l'annexe XXIV ter, pour se rendre compte de l'identité de vues que ces textes ont avec la publication en 1985 des conclusions du groupe de travail du CTNERHI et avec les premières théorisations de la recherche en 1979.

Ainsi apparaît-il clairement que «l'exception française» en matière de catégorisation des multi-handicaps a été mûrement réfléchi dans des échanges constants entre la recherche, le terrain et l'administration? Ce fait est assez rare pour mériter d'être souligné, de même que son efficacité pour les patients et leurs familles.

Or le terme de polyhandicap n'est pas reconnu dans les autres pays d'Europe et en Amérique du Nord. Dans ces pays, les dénominations de pluri ou de multihandicap subsistent, en désignant le plus souvent la même catégorie de personnes atteintes que nous avons décrite, sans toutefois comporter la spécificité clinique (et thérapeutique, on va le constater plus loin) que le mot polyhandicap recouvre en France.

Même dans notre pays, la notion a été contestée par Saulus (1989, 1999) en raison du fait que la personne polyhandicapée, loin de souffrir seulement d'une *mosaïque* de déficiences, qui ne se juxtaposent pas, mais s'aggravent mutuellement, constitue bel et bien une *personne humaine à part entière*, laquelle sait parfois trouver une voie, sa voie au milieu de ses incapacités. Cette critique tombe d'elle-même si l'on considère, comme le fait d'ailleurs cet auteur, que le sujet atteint de cette manière extrême possède une organisation psychique, une structure particulière. De fait, tout plaide dans ce sens: la multiplicité des déficits, leur interdépendance, leurs effets dans le jeune âge, perturbant le développement psychomoteur, viciant l'émergence de la personne; la dépendance

indéfinie, modifiant, gauchissant les relations à l'autre, etc. Au total, il semble bien que la conception d'un multihandicap spécifique, le *polyhandicap*, et celle d'une structure très particulière soient plus complémentaires qu'antagonistes.

À peu près dans les mêmes années étaient décrites les *psychoses déficitaires* (Misès, 1963), ou *arriérations psychoses* (Lang, 1969) où l'organisation psychotique et le versant déficitaire sont présents d'emblée, sans signes organiques manifestes, de la série neuromotrice notamment. Par ailleurs, se confirmait la tendance naturelle, surtout en l'absence de soins adaptés, d'un certain nombre de processus psychopathologiques évolutifs de l'enfance (psychoses, certaines névroses, pathologies limites), à constituer progressivement des états déficitaires.

Si l'on ajoute à cela l'éventualité, que chacun peut constater tous les jours sur le terrain, principalement chez les adolescents et les adultes, de l'apparition de traits dysharmoniques ou psychotiques, voire de troubles du comportement, parfois violents, à partir d'encéphalopathies manifestement organiques, en raison de toutes les surcharges neurologiques présentées, on avouera qu'il n'est pas toujours aisé de situer ces déficiences intellectuelles dans une nosographie claire.

### DÉFICIENCE INTELLECTUELLE ET HANDICAP MENTAL

Autre nécessité, annoncée dès le début de cet exposé, celle de dissiper tout malentendu entre déficience intellectuelle, handicap mental et maladie mentale. On se souvient certainement qu'en 1974, justement à propos de la déficience intellectuelle, deux épidémiologistes américaines, Stein et Susser, proposent une réflexion, tout à fait nouvelle, sur le contenu de la notion de retard mental. Selon elles, il faut distinguer ici trois composantes:

- *organique ou psychique*, en termes d'atteinte, de diminution, de *déficit*;
- *fonctionnelle*, en terme d'*incapacité*, définie par des épreuves psychométriques par exemple;

- *sociale*, exprimant des différences, une limitation, qu'elles proposent d'appeler «*handicap*» et qui désavantage l'individu par rapport aux performances qu'attend de lui son entourage.

La pertinence et le caractère novateur de ce texte sont remarquables. On notera qu'il donne une définition déjà très précise des trois niveaux d'expérience de vie de Wood (1975), auxquels il n'a guère été touché jusqu'à leur adoption par l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS), en 1980 et que le vocable «*handicap*» est d'emblée utilisé dans son acception scientifique, celle du versant social, du désavantage qui pénalise le sujet par rapport aux contraintes, aux attentes, aux exigences de la société. Ceci nous permet de comprendre que le même patient, suivant l'angle sous lequel on le regarde, selon les moments de son évolution est tantôt un *malade*, tantôt une *personne atteinte d'un déficit* qui lui laisse des *capacités*, lesquelles, en fonction de leur importance, mais aussi selon ce que l'on exige du sujet, lui permettront de combler ou non son *handicap*.

### ASPECTS CLINIQUES ET TENTATIVES D'AP- PRÉHENSION DU SYNDROME

Le processus historique lent et complexe rappelé au début aboutit à une situation telle qu'à propos d'états déficitaires s'affrontent, encore hélas de nos jours, plusieurs conceptions:

- La déficience mentale est une arriération, au sens historique du terme, de ce fait inscrite d'emblée ou très précocement dans l'organisation neuro-biologique du sujet et donc dans son fonctionnement psychique. Ce véritable réductionnisme organogénétique, barre tout effort de compréhension psychopathologique et fige le sujet dans son déficit. Les modes d'intervention se réduisent alors à la meilleure utilisation possible des reliquats.
- En partie en réaction contre la position précédente, un premier type de renversement consiste à nier tous les déterminants autres que sociologiques. La responsabilité des troubles n'est plus située dans

l'individu, mais à l'extérieur de celui-ci. En conséquence aucune amélioration de la situation n'est possible au niveau individuel, tant que les structures sociales néfastes n'auront pas été modifiées comme cela pourrait être espéré de la part de l'école pour certains échecs scolaires, d'origine en partie pédagogique.

- Le deuxième type de renversement conduit au réductionnisme psychogénétique. Seules sont prises en considération la dynamique intra-familiale, l'absence de «*désir*» de la mère ou la «*forclusion*» du nom du père de sorte que l'on impute la responsabilité de la déficience intellectuelle à l'inconscient parental. Le rejet violent qui en résulte, à juste titre, de la part de nombreux parents, rendra ensuite beaucoup plus difficile l'abord ouvert du problème.
- C'est précisément cet abord ouvert qui forme l'essentiel de la conception multifactorielle défendue par Misès, Perron et Salbreux (1994) laquelle ne veut négliger *a priori* aucune des causalités possibles. Dans cette optique, non seulement toute déficience intellectuelle est considérée comme une structure historiquement construite, mais encore la variété des structures ainsi rassemblées est admise et l'*évolutivité* du processus déficitaire est prise en compte, ce qui permet une globalisation de l'intervention et son centrage sur le réaménagement du sujet lui-même.

Comme cela vient d'être indiqué, les déficiences intellectuelles ne sont guère réductibles à une étiologie univoque. Tout enfant, qu'il soit ou non déficient mental, se *construit* dans une interaction de facteurs organiques, relationnels et sociaux. Son évolution est scandée par des étapes au cours desquelles la structuration de ses fonctions cognitives est inséparable du mouvement global d'organisation de sa personnalité.

Dans les déficiences intellectuelles, il existe des formes où les dysfonctionnements d'ordre neurologique pèsent de façon évidente (chez les polyhandicapés par exemple), de même qu'il existe des situations où les facteurs affectifs ou socioculturels paraissent jouer un rôle prépondérant. Mais, dans la

majorité des cas l'ensemble des facteurs entrent en jeu, au point qu'il n'est pas d'encéphalopathie, si grave soit-elle, qui ne soit influencée par les conditions de vie de l'enfant ou de l'adulte et surtout par les mesures adoptées. Ainsi se dégage la notion d'un processus multifactoriel au long cours, où l'atteinte de l'intelligence coexiste avec d'autres aspects du fonctionnement mental et avec les modalités variables d'investissement de l'entourage et par l'entourage.

Pour simplifier beaucoup et faciliter l'application pratique des notions précédentes, disons, au risque de nous répéter, qu'au moins deux tableaux cliniques fortement contrastés existent dans cette population de déficients intellectuels:

- la *polyhandicap lourd*, à base de débilité profonde et surtout d'arriération profonde, comporte de nombreuses «surcharges», motrices, sensorielles, comitiales, somatiques, etc. et une fragilité vitale importante;
- la *psychose déficitaire*, soit d'emblée, soit par évolution secondaire d'une psychose généralement infantile, est le plus souvent exempté des «surcharges» neurologiques précédentes.

L'éclairage étiologique a tendance à renforcer cette distinction, les anoxies néonatales et les séquelles de méningites ou d'encéphalite du jeune âge ayant tendance à produire le premier tableau, tandis que le second représente plutôt la chronicisation d'affections psychiatriques. Mais beaucoup de maladies géniques ou métaboliques ou encore d'aberrations chromosomiques, comme le syndrome de l'X FRAGILE se situent entre les deux. Dans la pratique, les formes intermédiaires aux deux descriptions ci-dessus sont extrêmement nombreuses.

### ÉTIOLOGIE

La recherche des cadres étiologico-cliniques à base organique est une étape essentielle de l'examen d'une déficience intellectuelle. Sinon, comment traiter à temps une phénylcétonurie, un myxoedème, une épilepsie précoce sévère et évolutive? Comment

répondre à la légitime interrogation des parents? Comment leur donner le conseil génétique utile ou leur proposer une amniocentèse pour un second enfant? Mais surtout, chez l'enfant, rien ne peut être construit sur le plan de l'accompagnement précoce, de l'éducation ou des soins, tant que l'étape de ces démarches indispensables, souvent décul-pabilisantes, n'est pas franchie sans accroc majeur. De même, chez l'adulte, notamment polyhandicapé, comment assurer la qualité de vie et même la survie sans la prévention des escarres, sans le diagnostic des atteintes digestives, transit et surtout reflux gastro-oesophagien et ses redoutables complications broncho-pulmonaires, sans une prise en compte des rétractions tendineuses et des déformations orthopédiques? L'approche statistique de l'étiologie, du moins de l'étiologie réduite à ses grands cadres chronologiques par rapport à la naissance a été tentée lors des recherches des années 1975-1984 (Salbreux *et coll.*, 1979) et donne lieu au tableau suivant:

**Tableau 1**

**Cadres étiologiques organiques observés dans la déficience mentale profonde : (QI ≤ 50)**  
\* répartition chronologique

ÉTIOLOGIE	POURCENTAGE
Inconnue	21 %
Génétique ou chromosomique	29 %
Anténatale	27 %
Périnatale	15 %
Postnatale	8 %

Source : Enquête épidémiologique Ile-de-France.

\* Sur 4 236 dossiers.

## ÉPIDÉMIOLOGIE

Les enquêtes épidémiologiques déjà citées 1975-1984 ont montré une prévalence de la déficience intellectuelle sévère de 2,9 % en milieu urbain et de 4,95 % en milieu rural (Salbreux *et coll.*, 1979; Col & Bied-Charreton, 1978). En effectuant, à partir de la première de ces enquêtes, une projection France entière, on obtient le tableau ci-dessous.

## PSYCHOPATHOLOGIE

Si les repères psychométriques gardent leur intérêt, ils doivent maintenant être articulés à des critères structuraux qui permettent classiquement d'opposer déficiences *harmoniques* et déficiences *dysharmoniques*.

Dans le premier cas, on observe des modalités adaptatives étroites, l'intérêt quasi exclusif pour les dimensions concrètes et immédiates et l'absence du plaisir tiré du fonctionnement mental, aboutissant à une personnalité plus ou moins figée, avec une restriction importante dans le domaine du langage. Dans le second, on constate l'intrication d'une insuffisance intellectuelle, de troubles évolutifs de la

personnalité avec perturbations relationnelles, inhibition et atteinte de la sphère instrumentale. Les interactions avec l'entourage sont prises dans cette dynamique relationnelle.

Par ailleurs, dans les arriérations graves, les modes archaïques du fonctionnement mental, la fréquence des atteintes neurologiques, les restrictions massives sur le plan de la sensorialité et de la communication, tendent à faire émerger un type particulier de structure, dominée par un mode de relation presque uniquement affectif et sur lequel ont insisté récemment Saulus et Salbreux (1999).

## PRISE EN CHARGE

Le pronostic d'incurabilité, inhérent à la genèse même de la notion d'état déficitaire, la lenteur des acquisitions des enfants, des adolescents et plus encore des adultes, exposés à de brusques régressions, le peu de gratifications qui en résulte pour l'entourage familial et professionnel, contribuent à créer un climat peu favorable à une prise en charge dynamique. En témoigne la création des pavillons de déféctologie dans certains hôpitaux psychiatriques, souvent contrebalancée ailleurs par des réalisations très actives et humaines.

Tableau 2

**Déficients mentaux sévères (QI = 50)\* de 10 à 20 ans inclus,  
en 1984, extrapolation France entière**

Pas d'autre handicap associé	5 693	(23 %)
Personnalité psychotique ou état limite sans troubles associés organiques	1 225	(5 %)
Polyhandicapés lourds	17 907	(72 %)
TOTAL	24 825	(100 %)

Source : Enquête épidémiologique Ile-de-France

\* Intestables exclus : si la catégorie «intestables» était prise en compte le nombre des sujets présentant une personnalité de type psychotique augmenterait jusqu'à plus du double de la valeur donnée.

Il en est résulté, dans l'esprit des familles, elles-mêmes durement déstabilisées par la présence à la maison d'un adolescent ou d'un adulte gravement déficient, une crainte justifiée de l'asile ou des institutions privées n'assurant qu'un simple gardiennage. D'où la création, dans le texte même de la loi du 30 Juin 1975, des Maisons d'Accueil Spécialisées (MAS), puis ultérieurement des Foyers à Double Tarification (FDT), à la fois résidence et soins et aussi des établissements spécifiques régis par l'annexe XXIVter du décret du 9 mars 1956 modifié. Les mêmes causes produisant toujours les mêmes effets, il s'est vérifié dans la suite des événements que ces structures nouvelles, surtout celles pour adultes, étaient guettées par la routine et le désinvestissement et qu'elles avaient tendance, si elles n'étaient pas très bien gérées, à reproduire l'asile ou à provoquer l'épuisement professionnel des soignants (*burnout*).

La prise en charge que nous souhaitons promouvoir peut être effectuée par des équipes très diverses, provenant d'institutions tant publiques que privées. Elle est basée sur le refus du: «*Il n'y a rien à faire*». Elle repose sur l'approche *holistique* de la personne. En effet, la fragmentation entre de multiples intervenants pour des «rééducations» variées s'est révélée plus néfaste qu'utile. Elle s'appuie également sur la valorisation de la *vie quotidienne* et de ses multiples nécessités: sommeil, repas, toilette, exonérations, contacts familiaux, mais non érotisés.

Il n'est donc pas question d'une mosaïque de rééducations isolées et de soins appareil par appareil. Il faut nécessairement ressaisir toutes ces actions dans un projet d'éducation individuel (PEI) qui ait pour objet une réunification de la personne, l'émergence de son désir, l'établissement d'une communication même précaire, l'accomplissement de son destin, loin des illusions dévastatrices et de l'acharnement à obtenir, coûte que coûte, des résultats tangibles. L'effort sur la communication et, éventuellement, le langage est capital car il conditionne ou soutient en grande partie les autres objectifs. Les diverses *rééducations* (kinésithérapie, psychomotricité, orthophonie), non seulement doivent tenir compte de cette nécessité vitale d'un élan unifiant, globalisant, mais encore doivent trouver des solutions originales pour

s'appliquer à un sujet dont il n'est pas aisé d'obtenir la coopération.

À l'évidence les axes de cette prise en charge *globale* sont la prise en considération des besoins de ces personnes handicapées sur le plan médical, sur le plan psychomoteur et psychique, sous l'angle de la relation et de la communication et sous celui de leur nécessaire socialisation, ce qui inclut la reconnaissance de leurs attaches familiales. L'énumération de ces besoins pourrait paraître fastidieuse, tant ils sont nombreux. On se bornera donc à quelques traits saillants ou par rapport auxquels de notables progrès ont été accomplis.

Dans le *registre médical*, principalement pour les *polyhandicapés*, citons l'éventuelle comitialité, qu'il faut traiter, les fausses routes qu'il faut éviter, le reflux gastro-oesophagien que la position couchée aggrave et qui est si douloureux, les troubles du transit, les «rétractions» posturales ou liées à la spasticité auxquelles le kinésithérapeute cherche à s'opposer. N'oublions pas les escarres que des soins infirmiers diligents peuvent prévenir et l'état bucco-dentaire, si facilement préoccupant. Surtout, ne négligeons pas la douleur qu'une foule de circonstances physiopathologiques entraîne (Collignon, 1995). Finalement, ayons toujours en point de mire l'importante fragilité de ces sujets. Certains sont morts de la perte d'un lien familial serré (hospitalisation de la mère d'un adulte alors qu'ils vivaient ensemble) ou d'un transfert «administratif» vers un autre service.

Sous l'angle *psychomoteur* et *psychoaffectif* les besoins sont immenses, depuis la notion sensori-motrice de la position du corps dans l'espace (intérêt d'une verticalisation quand elle est possible, par exemple par des coquilles moulées de station assise ou par des tables de verticalisation), jusqu'au spectacle offert au patient par le cadre de vie (décoration des plafonds, des murs, etc.). Parmi les besoins affectifs, on privilégie naturellement les *liens familiaux*, lorsqu'ils existent ; mais pour répondre à ces derniers dans l'instant vécu, on peut aussi faire appel à l'art du toucher (caresses), à la mélodie de la parole et du chant, à la musique, au rythme, au jeu, au bain (voire à la balnéothérapie), etc. On conçoit désormais

l'importance des modifications de l'*environnement* et, plus encore, de l'adaptation de la relation avec ces patients très désemparés, l'intérêt d'une prise en charge incluant largement la sphère émotionnelle chez ces sujets à la structure si particulière du fait de leurs déficits multiples.

La *communication* a toujours existé sur un mode affectif (sourire, éclat du regard ou au contraire évitement, sentiment d'être traversé), mais elle a bénéficié d'indéniables avancées, par la prise de conscience de la valeur de la mimique et du geste instinctifs, du toucher, mais aussi grâce à l'utilisation de méthodes plus sophistiquées dérivées du langage idéographique (Bliss, GRACH ou code de Valençay) ou mimo-gestuel simplifié. Des chambres de stimulations multisensorielles (Snoezelen) ont même été expérimentées avec succès avec, comme pour tous les moyens envisagés, le risque de déborder les capacités d'intégration du sujet. D'où la difficulté classique entre le *trop* et le *pas assez*. Ces méthodes peuvent faire évoluer les états déficitaires dans des proportions notables en révélant par exemple des potentialités masquées.

Les besoins de *socialisation* découlent, entre autres, des recherches de Montagner sur les comportements signifiants chez les bébés en collectivité: signes d'agression, rites de paix, tels qu'offrande ou salutation et appellent la nécessité de les observer chez ces sujets très régressés pour éventuellement les favoriser ou les combattre. On éprouvera aussi les vertus apaisantes du contact social (à condition qu'il ne déclenche pas la panique) et de celui avec la nature (sorties, etc.). Mais tout cela doit correspondre à des normes précises, n'être utilisé qu'à bon escient et tenir compte des risques et de la charge pour le personnel.

Les relations *familiales* seront toujours difficiles à préserver, tant la situation d'institutionnalisation est dévalorisante pour les parents (qui n'ont pas pu subvenir seuls aux besoins...) et tant il est difficile pour les équipes de ne pas juger les parents... ou l'absence des parents. Ces relations peuvent être objectivées dans le temps, par un objet très précieux pour la personne handicapée: son album de photographies. On essaye d'y rassembler le sujet (bébé,

enfant, adulte), ses parents, sa famille, ses camarades et les lieux où il a vécu, les événements, les fêtes, les voyages auxquels il a participé... Cet album devra être solide, car volontiers regardé, souvent revu et montré.

Enfin, on ne saurait terminer sans mentionner l'importance de l'implication du personnel et de la souffrance des soignants (*burnout*). Une institution bien gérée se reconnaît à l'équilibre, à la bonne santé, à la stabilité du personnel et à la conservation de son inventivité et de son *plaisir* à travailler.

## DÉBATS ACTUELS ET CONCLUSION

On l'aura compris, la discussion a toujours été et est encore essentiellement *éthique*. Qu'il soit question de définition ou de prise en charge, c'est de la place de la personne déficiente intellectuelle dans notre société qu'il s'agit. C'est sur la part d'humanité qu'il y a en chacun d'entre les polyhandicapés ou des psychotiques déficitaires que l'on se querelle ou que l'on se retrouve. Lorsque dans les années 70 a été imaginée dans notre pays la grande réforme des hôpitaux psychiatriques, ce n'était évidemment pas pour créer des ghettos de malades incurables. Beaucoup de CHS l'ont compris et ont instauré le type d'accompagnement décrit ci-dessus. Certains ont rencontré des résistances ou n'ont pas obtenu les moyens nécessaires. Surtout, l'image est plus ou moins restée d'un système asilaire dans lequel la plupart des HP ne se reconnaissent plus.

Mais, quoi qu'il en soit, des structures parallèles se sont créées, dont nous avons déjà parlé: MAS, FDT. Ce qui maintenant est remarquable, c'est le *consensus* auquel sont parvenus les acteurs de terrain, qu'ils soient infirmiers ou aide médico-psychologiques, pour ne parler que des catégories professionnelles les plus représentées. Tout le monde est maintenant d'accord, le gardiennage a vécu. Ce faisant les professionnels rejoignent les familles qui ne pouvaient admettre un tel avenir pour leurs enfants et qui redoutent toujours le sort qui sera le leur quand leurs parents ne seront plus là.

Aussi extraordinaire que cela puisse paraître, ce travail peut se faire dans la joie. Mais il se fait aussi dans la

souffrance. L'écart est très faible entre, d'une part l'activisme et le fonctionnement serein et, d'autre part, cet idéal d'équipe et l'épuisement professionnel des soignants. À partir de quand une caresse devient-elle intrusive ou érotique? À quel moment et sur quels critères, une relation devient-elle fusionnelle ou confusionnelle?

Ces quelques interrogations montrent bien quelle peut être dans ce domaine l'importance des références théoriques, du temps donné à la formation continue, à la réflexion d'équipe et à la recherche, ceci à condition

que la direction soit elle-même éclairée et attentive au moindre signe de défaillance ou de fatigue des uns et des autres et en tienne le plus grand compte au fil des mois. C'est une façon de souligner, en le disant autrement, que le rôle de l'encadrement, médecin compris, est capital pour une évolution harmonieuse, sans sous-estimer qu'à ce niveau de responsabilité, la fatigue, la lassitude n'en existent pas moins. Réfléchissons aussi au fait que la famille, tant qu'elle est présente, a des droits imprescriptibles et que l'expérience montre que rien de solide ne peut être entrepris sans son aval et son soutien.

## **BIBLIOGRAPHIE**

- BINET, A. & SIMON, T. (1905) Sur la nécessité d'établir un diagnostic scientifique des états inférieurs de l'intelligence. *Année Psychol.*, 11, 163-190.
- BLOCH-LAINÉ, F. (1967) *Étude du problème général de l'inadaptation des personnes handicapées*. Rapport présenté au premier Ministre (décembre 1967). Paris, La Documentation française, 72 p.
- BUTLER, N.R. & ALBERMAN, E.D. (1969) *Perinatal problems: The second report of the 1958 British perinatal mortality survey*. Edimbourg, London, Livingstone.
- COL, C. & BIED-CHARRETON, X. (1978) Étude épidémiologique de la déficience mentale en Auvergne. *Rev. Pédiatr.*, 14, 7, 401-406.
- COLLIGNON, P. (1995) L'expression de la douleur chez l'adulte polyhandicapé: idées fausses, pièges et difficultés diagnostiques. *Actes du colloque HANDAS: L'adulte polyhandicapé face à son avenir*. Paris, 30-31 janvier - 1<sup>er</sup> février 1995, 61-66.
- DOWN, J.L. (1866) Observations on ethnic classifications of idiots. *London Hospital Report*, 3, 259-262.
- ESQUIROL, J.E. (1838) *Des maladies mentales*. Paris, J.B. Baillière.
- LANG, J.L. (1969) Psychoses infantiles à expression déficitaire et «arriération-psychose». *Confront. Psychiatr.*, 3, 119-140.
- MISÈS, R. & BARANDE, I. (1963) Étude clinique de formes précoces intriquant relation psychotique et symptomatologie de type déficitaire. *Psychiatr. Infant.*, 6, 1-78.
- MISÈS, R., PERRON, R. & SALBREUX, R. (1994) *Retards et troubles de l'intelligence de l'enfant*. Paris, ESF, 298 p.
- SALBREUX, R. (1988) Les personnes polyhandicapées: évaluation des besoins. *Réadaptation*, 353, 5-13.
- SALBREUX, R. (1988) *Handicaps multiples et déficience mentale: une approche épidémiologique*. VIII<sup>e</sup> Congrès de: International association scientific study mental deficiency (IASSMD), Dublin, 21-25 août 1988.
- SALBREUX, R. (1996) Les polyhandicapés. Bases épidémiologiques. *Revue francophone de la déficience intellectuelle*, 7, 59-73.
- SALBREUX, R. (1999) Évolution du concept de polyhandicap: de l'épidémiologie à la nosologie et à la pratique. In: *Le Polyhandicap*. Journées de printemps du Comité Médical National d'Étude et de Traitement de l'IMOC, Hôpital San Salvador, Hyères, 7-8 juin 1996. CMNET-IMOC, 1-10.
- SALBREUX, R. (2000) Évolution historique de la notion de polyhandicap. In: «La personne polyhandicapée et son devenir». *Empan*, 37, 9-18.

- SALBREUX, R. (2000) Les états déficitaires de l'enfant et de l'adulte. *In: Les états déficitaires. Santé mentale*, 52, 20-25.
- SALBREUX, R., DENIAUD, J.M., TOMKIEWICZ, S. & MANCIAUX, M. (1979) Typologie et prévalence des handicaps sévères et multiples dans une population d'enfants. Premiers résultats de l'enquête épidémiologique sur les inadaptations sévères dans la population juvénile de la Région parisienne, *Neuropsychiatr. Enf. Adolesc.*, 27, 1-2, 5-28.
- SALBREUX, R., BERNARD, J.M., BOSSIÈRE, C., BOUFFARD, E., DENIAUD, J.M., GRANCOIN, J. & VINAS, A. (1984) *Nature et structure du polyhandicap*. Rapport à la Caisse Nationale d'Assurance Maladie des Travailleurs Salariés, multigraphié, 277 p.
- SALBREUX, R., BERNARD, J.M. & DENIAUD, J.M. (1989) *Analyse micro-structurelle des aspects médicaux du polyhandicap chez l'enfant*. Communication au Congrès International de Pédiatrie, Paris, 23-28 juillet 1989.
- SAULUS, G. (1989) Approche philosophique et épistémologique du polyhandicap. *In: Actes du colloque HANDAS, Bulletin des établissements médico-éducatifs*, Paris UNESCO, n° spécial hors série, 21-34.
- SAULUS, G. (1999) Épistémologie du polyhandicap: étude critique du concept. *In: Journées de printemps du Comité Médical National d'Etude et de Traitement de l'IMOC, Hôpital San Salvador, Hyères, 7-8 juin 1996*. CMNET-IMOC, 11-15.
- SPITZ, R. (1968) *De la naissance à la parole*. Paris, PUF.
- STEIN, Z.A. & SUSSER, M. (1974) The epidemiology of mental retardation. *In: S. Arieti (Ed.), Child and adolescent psychiatry, sociocultural and community psychiatry*. Amer. handbook of psychiatry, 2<sup>e</sup> édit., Vol. 2, New York, Basic Books, 464-491.
- SVENDSEN, F.A. (1999) Le devenir des personnes sévèrement polyhandicapées parvenues à l'âge adulte: quel réel accompagnement médical, éducatif et rééducatif. *In: Journées de printemps du Comité Médical National d'Etude et de Traitement de l'IMOC, Hôpital San Salvador, Hyères, 7-8 juin 1996*. CMNET-IMOC, 93-122.
- WOOD, P.H.N. (1975) Classification of impairments and handicaps. Genève WHO / ICD, 91, *Revue Conf.*, 75, 15.
- ZUCMAN, E. & SPINGA, J. (1985) *Les enfants atteints de handicaps associés*. Rapport d'un groupe d'étude du CTNERHI Vanves-Paris, CTNERHI-PUF.