

Polyhandicap et Participation

Les politiques publiques et les risques d'exclusion

Philippe GAUDON*

Notre propos portera sur l'évolution des politiques publiques en faveur des personnes handicapées en France. Plus spécifiquement, il s'agit de s'interroger sur l'impact des évolutions conceptuelles et des nouvelles orientations législatives dans leurs applications éventuelles aux personnes les plus gravement handicapées désignées en France sous le terme de polyhandicapées.

Le concept de polyhandicap s'est progressivement imposé en France à partir des travaux du Comité Technique National d'Etude et de Recherche sur les Handicaps et les Inadaptations CTNERHI conduits par Zucman (1985). Il a pu trouver une reconnaissance réglementaire à l'occasion de la publication du décret du 27 octobre 1989 (annexe 24 ter) qui en donnera une première définition, mais surtout définira des conditions techniques de fonctionnement des établissements d'accueil en rupture avec le modèle général normatif et réadaptatif jusqu'alors imposé.

Le terme de polyhandicap vient récemment d'être consacré puisqu'il est repris expressément dans la définition du handicap figurant dans la loi du 11 février 2005.

Constitue un handicap, au sens de la présente loi, toute limitation d'activité ou restriction de participation à la vie en société subie dans son environnement par une personne en raison d'une altération substantielle, durable ou définitive d'une ou plusieurs fonctions physiques, sensorielles, mentales, cognitives ou psychiques, d'un polyhandicap ou d'un trouble de santé invalidant¹.

* Directeur Général Association le Clos du Nid, Lozère (France), Chargé de mission Groupe Polyhandicap France. Courriel: ph.gaudon@wanadoo.fr

1 Article 1^{er} de la loi du 11 février 2005 pour *l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées*.

Une reconnaissance confirmée par une nouvelle définition plus positive du polyhandicap:

Enfants, adolescents et adultes atteints de déficiences graves et durables dues à des causes variées le plus souvent pré et périnatales mais aussi acquises ou liées à des affections progressives, maladies progressives et dégénératives chez lesquels le retard mental grave ou profond est associé à d'autres troubles, des troubles moteurs et très souvent à d'autres déficiences entraînant une restriction extrême de leur autonomie, nécessitant à tout âge de la vie un accompagnement permanent et qualifié associant éducation, soins, communication et socialisation².

L'évolution des référentiels sectoriels, tels que définis par Jobert et Muller (1987), (école Grenobloise) nous éclaire sur les modèles, valeurs et représentations dominantes qui marquent les discours et les orientations en matière de politiques publiques.

Selon Guyot (2003), en référence à ce modèle, les politiques du handicap en France permettent de repérer trois grandes étapes marquées par leurs acteurs, leurs institutions, leurs vocabulaires, et surtout leurs valeurs.

1. Le référentiel «Assistanciel et médical» du début du 20^e siècle

On peut ainsi distinguer dès le début du siècle un premier référentiel «Assistanciel et médical», principalement orienté en direction des victimes des grands fléaux de l'histoire: mutilés – victimes de guerre et accidentés du travail – pour lesquels l'état reconnaissant développe des mesures spécifiques d'assistance et des institutions d'accueil ou de «réparation» (prothèses). Les autres formes d'infirmité ne font l'objet d'aucune mesure publique et sont laissées à la responsabilité des œuvres, organismes de charité ou diverses formes de solidarité familiales traditionnelles.

Durant toute cette période, les plus grands handicapés pourront éventuellement trouver refuge ou asile à l'hôpital psychiatrique, dont la vocation essentielle est davantage de protéger l'ordre public que de prodiguer des soins.

Citons à cet égard, au registre des faits fondateurs, l'initiative du Docteur François Tosquelles, père de la psychothérapie institutionnelle qui, le

2 Ministère délégué aux personnes handicapées 2006. *Rapport polyhandicap et grande dépendance*.

24 décembre 1954, fit sortir de l'hôpital de Saint Alban (48) 3 enfants polyhandicapés pour les confier aux bons soins de l'Abbé Oziol, fondateur du Clos du Nid. Ils seront plusieurs centaines quelques années plus tard...

La poliomyélite et ses victimes militantes amorceront le virage progressif vers un modèle réadaptatif et normatif, soutenu dès 1960 par la structuration des associations qui donneront le jour à un important réseau d'institutions sociales et médico-sociales.

L'objectif général poursuivi, de plus en plus inspiré de valeurs humanistes, est le développement des capacités, potentialités, en vue d'une meilleure adaptation et intégration des personnes handicapées.

Deux courants dominants s'observent autour du handicap mental (associations de parents) et du handicap moteur avec préservation des capacités intellectuelles (polio, paralysies...).

Le polyhandicap reste ignoré et les seules actions spécifiques qui lui sont réservées demeurent d'inspiration médicale (Assistance Publique des Hôpitaux de Paris APHP; Comité d'Etude et de Soins aux Polyhandicapés CESAP) et substitutives à l'action parentale par le recours systématique à l'internat et l'éloignement.

2. Un modèle fondé sur la discrimination positive

Les deux grandes lois du 30 juin 1975 consacrent un modèle fondé sur la discrimination positive. Si le handicap n'y est toujours pas défini, les personnes handicapées se voient offrir des droits, garantis par une «obligation nationale» et susceptibles de leur assurer une meilleure intégration dans la société.

Paradoxalement, ces textes encourageront le développement d'établissements et services pour personnes handicapées dont les enfants et adultes pourront alors davantage bénéficier (Instituts Médico – Educatifs IME; Service d'Education et de Soins Spécialisés à Domicile SESSAD; Maisons d'Accueil Spécialisé MAS) grâce à l'intervention de la sécurité sociale, témoin d'une forte vocation de soins.

La publication des classifications de l'Organisation Mondiale de la Santé OMS (Classification Internationale du Handicap CIH1 – Classification Internationale du Fonctionnement, du handicap et de la santé CIF), et les travaux spécifiques sur l'infirmité motrice cérébrale (IMC – IMOC) appor-

teront de nouveaux outils de lecture et d'analyse de la spécificité du polyhandicap, notamment dans l'approche interactive des déficiences motrices, mentales, sensorielles, somatiques qui le caractérise et ainsi détermine une approche globale, non factorielle et donc «originale» du polyhandicap. C'est cette approche, soutenue par quelques grands noms (Tomkiewicz, 1975; Zucman, 1985; Saulus, 1989) qui inspirera le texte précité (décret du 27 octobre 1989), lequel constitue une rupture éthique importante dans un contexte réadaptatif, au sens où il distingue clairement l'obligation de moyens (techniques et humains) de l'obligation de résultat (réadaptation) toujours aléatoire.

Une ambition qui semble toutefois devoir se limiter à l'enfance, ces textes ignorant encore la nécessaire continuité d'une approche spécifique du polyhandicapé adulte, dont l'espérance de vie tend pourtant à augmenter sensiblement.

Nous en venons dès lors au cœur de notre propos et de notre inquiétude quant à l'apparition d'un nouveau référentiel que nous qualifierons de «citoyen et évaluatif». Un avènement progressif conditionné par les évolutions conceptuelles (CIH2 – CIF), la pression des acteurs associatifs, et l'évolution de la commande publique.

3. Une vision environnementale du handicap: conséquences pour la personne polyhandicapée

Le nouveau référentiel qui apparaît s'inspire largement du principe de non-discrimination, et tend à imposer une vision plus radicalement environnementale du handicap.

C'est un changement de norme et de représentation collective qui présente l'ambiguïté d'une meilleure reconnaissance formelle du concept de polyhandicap (loi – définition...) mais corrélativement le risque implicite de marginalisation au regard des modèles et terminologies proposés.

Cette évolution des codes sémantiques apparaît particulièrement difficile à appliquer à la situation de polyhandicap et sème le trouble chez les acteurs professionnels et familles en relation avec ces personnes.

Quelques illustrations:

- la situation de handicap. Ce modèle d'analyse et de compréhension du handicap montre vite ses limites dans l'approche de nombreuses personnes polyhandicapées chez lesquelles le degré de dépendance est absolu, pour tous les actes de la vie, y compris dans leurs composantes les plus élémentaires: respirer, s'alimenter, éliminer. L'aide humaine constitue dès lors le principal et essentiel recours permanent;
- la compensation devient dès lors un aménagement total de l'ensemble des conditions de vie, qui déterminent un mode de vie original lequel, pour être adapté, doit précisément s'analyser sans référence permanente à tout modèle validocentrique;
- l'individualisation, la personnalisation, le plus souvent présentées comme une conquête citoyenne, sont là une exigence clinique largement déterminée par la complexité des interactions des déficiences somatiques, mentales, motrices et sensorielles.

Dans le champ social également, les modèles dominants qui sont le maintien à domicile, la participation et la citoyenneté, portent en eux le germe de l'illusion idéologique et ne figurent pas au rang des exigences et revendications prioritaires des représentants des personnes polyhandicapées.

Plus grave, cette nouvelle forme de pensée dominante peut alors produire un effet paradoxal d'exclusion d'un champ du handicap nouvellement re-défini, reléguant le polyhandicap dans un *no man's land* sanitaire et palliatif dont l'histoire a démontré qu'il était très difficile de s'extraire.

On en vient dès lors à regretter un référentiel plus réadaptatif qui, en instituant une exigence éthique de moyens, indépendante d'une obligation de résultat (décret du 27 octobre 1989), avait posé le principe d'une approche spécifique du polyhandicap, globale, justifiant le recours à des plateaux techniques coordonnés tels que seuls les établissements médico-sociaux peuvent les dispenser.

Perspectives

Dans cette démarche, le polyhandicap peut utilement se distinguer du champ du «handicap de grande dépendance» qui, lui, peut appeler des formes de réponses techniques et solidaires fondées sur le «libre choix des personnes».

Se pose alors la question de la stratégie à adopter pour les associations représentatives de cette catégorie de personnes handicapées, longtemps cachées, oubliées, et qui à cette période de l'histoire semblaient trouver une forme de reconnaissance à nouveau menacée.

L'alternative, en terme d'expression revendicative, peut être d'adopter ces nouveaux modèles et codes en tentant de leur trouver une déclinaison, jusque dans les projets d'établissements et de services dont le développement demeure indispensable notamment pour les adultes. Une solution qui présente un fort risque de distorsion conceptuelle et qui, aujourd'hui, laisse sceptique sinon indifférent une large partie de la classe professionnelle.

L'autre solution est de faire valoir une forme «d'exception culturelle» du polyhandicap, retour à la discrimination positive justifiée par une particularité de structure nécessitant une lecture différente, des réponses originales, voire même comme certaines associations le réclament un statut différent (Association de Défense des Enfants Polyhandicapés ADEPO.)

Le problème semble ainsi posé dans son volet lié à l'évolution des «politiques publiques» appréciées comme élément de régulation entre les tensions sectorielles et des tensions «intra-sectorielles» telles qu'elles peuvent s'observer dans le monde du handicap.

Il s'agit d'un jeu social dans lequel les acteurs peuvent être amenés à s'affronter autour de ce qui apparaît comme des divergences d'intérêts catégoriels aux forts enjeux idéologiques, sociaux et économiques.

Ainsi, les politiques publiques semblent aujourd'hui en France vouloir davantage se préoccuper de l'évaluation des actions menées et remettre en question les choix d'hier sans toutefois opérer les mutations radicales observées dans certains pays.

Le modèle citoyen réussira-t-il demain là où ses prédécesseurs ont échoué dans de nombreux domaines?

- 30 000 enfants non scolarisés;
- 60% de travailleurs handicapés sans emploi;
- 10% du réseau de transport accessible;
- -0.4% du Produit Intérieur Brut PIB en vingt ans consacré aux personnes handicapées.

Quelle place le polyhandicap conservera-t-il dans les débats publics éclairés par la vision participative et citoyenne? Réussira-t-il à s'imposer dans cet enjeu majeur que représente le déficit d'image, signe d'une violence symbolique de la société contemporaine?

Nous concluons avec Stiker (1982): «Plus une société lutte contre le handicap, plus elle est tentée de faire disparaître les personnes handicapées. Plus elle légifère pour intégrer, moins elle tolère l'écart à la norme...».

Références

- Article 1^{er} de la loi du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées.*
- MINISTERE DELEGUE AUX PERSONNES HANDICAPEES (2006). *Rapport polyhandicap et grande dépendance.*
- GUYOT, P. (2003). *Bulletin d'information CREAL*, Bourgogne.
- JOBERT, B. et MULLER, P. (1987). *L'Etat en action, politiques publiques et corporatismes.* Paris: Presses universitaires de France.
- SAULUS, G. (1989). *Approche philosophique et épistémologique du polyhandicap. Colloque organisé par l'Association des paralysés de France: les enfants, les adultes polyhandicapés, qui sont-ils?* Paris: Palais de l'Unesco, décembre.
- STIKER, H. J. (1982). *Corps infirmes et sociétés.* Paris: Aubier.
- TOMKIEWICZ, S. (1975). «Enfants polyhandicapés et handicapés profonds dans la région parisienne (résultats d'une recherche statistique)». *Revue de neuropsychiatrie infantile*, n° 7, juillet, pp. 389-404.
- ZUCMAN, E. (1985). *Les enfants atteints de handicaps associés : les multihandicapés. Rapport d'un groupe d'étude du CTNERHI.* Paris: Presses universitaires de France.