

Première partie

Définitions, approches

De l'idiotie au polyhandicap : un rapide panorama de l'évolution des terminologies

Gérard Zribi

Pendant longtemps, la société s'est contentée de distinguer l'innocent, celui qui ne nuit pas, du dément dangereux. Esquirol séparera le déficit intellectuel de la folie. Avec lui commence l'ère des typologies précises et hiérarchisées. L'école obligatoire (1882) accélère encore ce processus. Le *continuum* entre les différents degrés de déficience sera notamment établi grâce à l'échelle métrique de l'intelligence de Binet et Simon.

Les premières définitions

Parmi les premières définitions, nous trouvons celles de Séguin et d'Esquirol (citées par Heuyer, 1966). Pour Séguin :

«L'idiotie est une infirmité du système nerveux qui a pour effet radical de soustraire tout ou partie des organes et des facultés de l'enfant à l'action régulière de sa volonté, qui le livre à ses instincts et le retranche du monde moral. L'idiot-type est un individu qui ne sait rien, ne peut rien, ne veut rien et chaque idiot se rapproche plus ou moins de ce summum d'incapacité.»

Pourtant, Séguin défendra son aptitude à apprendre et à évoluer, il notera également que l'idiotie est fréquemment accompagnée par d'autres infirmités (hémiplégie, épilepsie...).

«L'imbécillité cause moins de désordres dans la locomotion que de la lenteur ou de l'embarras ou de la paresse dans tous les mouvements. Elle rend particulièrement insensibles les appareils du tact, du goût et de l'odorat, n'altérant point l'audition et modifiant peu le regard, qui peut perdre sa vivacité mais non sa précision. L'imbécile a certaines ressemblances avec l'idiot. Il goûte la musique et s'il aime l'ordre, le rangement et la propreté, c'est minutieusement et à l'excès [...]. L'imbécile est toujours dépourvu des instruments rationnels de l'entendement mais non

des incitations aux passions égoïstes et sociales, comme la haine, la cupidité, la vengeance, le fanatisme, etc. Il y a une différence complète entre lui et l'idiot : l'un ne raisonne pas dans l'ordre moral, l'autre raisonne faux ; l'un veut être surveillé pour le mal qu'il pourrait se faire lui-même, l'autre pour le mal qu'il pourrait faire à ses semblables : l'un est nul, l'autre est dangereux.»

Ainsi, les troubles du comportement, et notamment l'agressivité à l'égard d'autrui, apparaissent lorsque les capacités intellectuelles sont moins diminuées.

Esquirol, quant à lui, établit une hiérarchie dans l'arriération mentale fondée uniquement sur la parole :

« Dans le premier degré de l'imbécillité, la parole est libre et facile. Dans le second degré, la parole est moins facile, le vocabulaire plus conscrit. Dans le premier degré de l'idiotie proprement dite, l'idiot n'a à son usage que des mots, des phrases très courtes ; les idiots du deuxième degré n'articulent que des monosyllabes ou quelques cris. Enfin, dans le troisième degré de l'idiotie, il n'y a ni parole, ni phrases, ni mots, ni monosyllabes.»

Ces classifications ont été ultérieurement, et à de nombreuses reprises, remaniées. D'autres terminologies et classifications sont en effet mises en avant tout au long de la première moitié du xx^e siècle : « anormaux », « inadaptés », « retardés intellectuels », « retardés scolaires ».

La nomenclature de 1946

En 1946, une nomenclature basée sur cinq catégories est proposée :

- l'idiot profond : réduit à une vie végétative pure, incapable de parler et dont le langage se limite à quelques sons inarticulés ;
- l'idiot simple : susceptible de prononcer quelques mots ou quelques phrases courtes ;
- l'imbécile : qui peut parler mais qui ne peut pas apprendre à lire et à écrire ;
- le débile intellectuel : qui est « utilisable » tout au moins partiellement au point de vue social et qui est éduicable grâce à des méthodes pédagogiques spéciales ;
- le sujet peu doué : qui atteint presque le niveau intellectuel de l'individu normal et qui n'exige pas d'éducation particulière. » (Bourrat *et al.*, 1946)

Les deux premières catégories (l'idiot profond et l'idiot simple), puis, plus tard, les terminologies d'« arriération profonde » et d'« oligophrénie profonde », renvoient à ce que nous nommons aujourd'hui « les polyhandicaps » et « les handicaps graves à expression multiple ».

Les définitions des années 1950

L'arriération mentale, arriération profonde, oligophrénie profonde ou idiotie

La communication est très élémentaire : l'arriéré mental profond parle très peu ou pas du tout. Les actes d'autonomie, comme lacer ses chaussures, boutonner un vêtement, s'habiller, sont acquis dans le meilleur des cas, après des apprentissages longs et minutieux. Les connaissances (lire, écrire) sont hors de portée. L'acquisition des fonctions praxiques et cognitives se révèle impossible. L'arriéré profond ne contrôle pas ses pulsions, n'organise pas la perception du monde ambiant et ne le comprend donc pas, si ce n'est ce qui est le plus proche de lui. On le dénommera plus tard « polyhandicapé ».

Les déficiences mentales ou insuffisances mentales

Il est habituel de les diviser en trois sous-groupes :

1. *La déficience profonde (ou imbécillité)*. Les débilés profonds sont présumés ne pas dépasser l'âge mental de 7 ans. Ils sont capables d'acquérir un langage limité aux besoins élémentaires et très concrets. Leur affectivité est dite « immature », du fait de leur infantilisme. On dit d'eux qu'ils sont « semi-éducables » (ce qui ne veut pas dire grand-chose). En tout cas, ils ne sont pas scolarisables, si l'on se réfère au fonctionnement de l'école centrée sur des acquisitions à un rythme programmé.

2. *La déficience moyenne*. Le comportement des débilés moyens correspond à un âge mental compris entre 7 et 8 ans et se définit par la lenteur, l'étourderie, la dispersion, la maladresse, une faible capacité de mise à distance des pulsions et une difficulté d'abstraction.

3. *La déficience légère*. Les débilés légers ne dépassent pas, selon les approches traditionnelles, l'âge mental de 12-13 ans. Ils présentent un retard léger et une lenteur à apprendre. Ils s'adaptent bien dans un monde qui ne privilégie ni la vitesse d'apprentissage, ni les acquisitions académiques. Ils peuvent s'adapter parfaitement à la vie d'adulte. La discussion sur ce handicap est vive. Pour un grand nombre de chercheurs tels Diederich, Schiff, Tomkiewicz, et de praticiens, il s'agit d'un pseudo-handicap engendré par les exigences scolaires et sociales.

Les différents niveaux de déficience mentale sont mesurés par les tests et le quotient intellectuel qui en découle. En France, Binet et Simon présentent en 1905 leur test, l'échelle métrique de l'intelligence, qui a pour but d'évaluer, en années et en mois, « le retard ou l'avance intellectuels de l'écolier ». Ce test est particulièrement bien accueilli à l'étranger et sa vérification

par Decroly à Bruxelles, par Descoevres à Genève, mais aussi aux États-Unis, en Allemagne, en Italie, ne provoque que des réactions très positives. Suivra la généralisation du quotient intellectuel, due notamment aux travaux de Stern et Terman (Tort, 1974; Bourrat *et al.*, 1946; Claparède, 1924).

Les classifications des années 1960 et 1970

En 1965 en France, à l'occasion du V^e Plan, on unifie les différentes typologies des déficiences intellectuelles :

66 < QI < 75	débilité légère
51 < QI < 65	débilité moyenne
31 < QI < 50	débilité profonde
0 < QI < 30	arriération profonde

La Classification internationale de l'Organisation mondiale de la santé (9^e révision, 1975) élargit le champ de la normalité intellectuelle :

- Retard mental léger :
 - arriération mentale légère 50 < QI < 70
 - déficience mentale
- Autre retard mental de niveau précisé :
 - retard mental moyen
 - arriération mentale moyenne 35 < QI < 49
 - imbecillité
- Retard mental grave :
 - arriération mentale grave 20 < QI < 34
- Retard mental profond :
 - arriération mentale profonde QI < 20
 - idiotie

Les terminologies de « retard mental », de « déficience mentale » ou de « déficience intellectuelle » sont utilisées de manière indifférenciée par les professionnels, les associations et les pouvoirs publics. La loi d'orientation en faveur des personnes handicapées du 30 juin 1975 retiendra officiellement le terme de « handicap » qui se déclinera alors, selon la nature du handicap, en handicap mental, handicap moteur, handicap sensoriel...

En ce qui concerne les handicapés les plus graves (ceux qu'on appelait auparavant « les idiots » ou « les arriérés mentaux profonds »), c'est-à-dire les polyhandicapés aujourd'hui, l'article 46 de la loi d'orientation du 30 juin 1975 les désigne comme ceux « n'ayant pu acquérir un minimum d'autonomie » et dont l'état nécessite le recours à une tierce personne pour les actes de la vie courante, une surveillance médicale et des soins constants.

L'approche des années 1980

C'est dans les années 1980 que se construit plus précisément la notion de « handicaps associés » et que sont définis ses diverses déclinaisons et ses impacts sur le niveau d'autonomie des sujets concernés.

Tout d'abord, un des premiers classements est présenté par Aimé Labregère (1981) qui distingue les déficits conjoints, les déficits surajoutés et les déficits consécutifs à un autre déficit :

- les déficits conjoints provoqués par les mêmes causes (génétiques, accidentelles ou pathologiques) et apparaissant simultanément ;
- les déficits surajoutés à un déficit existant, concernant les déficits provoqués par d'autres atteintes ;
- les déficits consécutifs à un autre déficit, le premier déficit étant la cause d'un second (par exemple, la surdi-mutité).

La circulaire n° 86-13 du 6 mars 1986 relative à l'accueil des enfants et adolescents présentant des handicaps associés distinguera :

- les enfants plurihandicapés qui associent de façon circonstancielle deux handicaps (surdi-cécité, handicap moteur et sensoriel, déficience mentale et sensorielle) ;
- les enfants surhandicapés qui associent au(x) handicap(s) initial(iaux), un handicap acquis, cognitif ou relationnel ;
- les enfants polyhandicapés atteints d'un handicap grave à expression multiple, chez lesquels la déficience mentale sévère est associée à des troubles moteurs et fréquemment accompagnée d'autres troubles (épilepsie, déficiences sensorielles, malformations, troubles somatiques, troubles relationnels...).

Ce cumul de problèmes entraîne une restriction extrême de l'autonomie. Il est également noté dans cette circulaire que les situations de handicaps graves sont très diverses.

En tout état de cause, il apparaît que ces enfants ont une perception restreinte et un univers relationnel limité, ainsi que des possibilités d'expression réduites ou inexistantes (pas de langage verbal).

Un peu plus tard, l'annexe XXIV *ter* du décret du 27 octobre 2009 révisé les définitions de la circulaire du 6 mars 1986. Plusieurs rapports, articles et ouvrages traiteront à cette époque, de la notion de polyhandicap.

Le rapport d'un groupe d'étude présidé par le D^r M. Dantzig (1988) intitulé *Handicap et maladie évolutive* présente le polyhandicap de manière très large : celui-ci concerne « ceux qui ajoutent à une infirmité motrice ou sensorielle, une déficience mentale ou des troubles graves du comportement ».

Selon des auteurs comme Salbreux (1988) ou Triomphe et Tomkiewicz (1985), une des formes les plus caractéristiques du « polyhandicap lourd » concerne des sujets présentant un niveau intellectuel très bas, des difficultés motrices sévères et de fréquentes maladies somatiques. Il s'agit, selon Salbreux, « d'une classe d'arriérés profonds avec surcharges neurologiques multiples ».

Pour Barat *et al.* (1988), il est souhaitable de parler de « déficience cérébrale précoce grave », renvoyant à « l'unicité du trouble initial, générateur de symptômes multiples » (atteintes motrices, sensorielles, épilepsie...). Il faut ajouter que les réactions affectives de l'environnement familial à la présence d'un enfant déficient mental polyhandicapé sont susceptibles de provoquer d'autres troubles du développement et du comportement.

Plusieurs études ont en outre montré que le monohandicap est rare. Un handicap mental important est souvent accompagné d'une autre difficulté plus ou moins prononcée. Les handicapés mentaux (arriérés et débiles profonds) sont souvent des polyhandicapés du fait de l'association de symptômes neurologiques ou psychiatriques très divers. Mais les auteurs mentionnés ci-dessus considèrent que l'on ne peut retenir la notion de polyhandicap que si chacun des handicaps présente le risque d'une inadaptation et nécessite une prise en charge spécifique. Triomphe et Tomkiewicz (1985) constatent également que le risque d'une association de handicaps est d'autant plus élevé que la déficience mentale est profonde, « la majorité des enfants arriérés et débiles profonds présentant deux à trois surcharges en plus de leur bas niveau [...] : les deux tiers des arriérés profonds et 23,7 % des débiles profonds ont une atteinte motrice [...]. L'existence d'une épilepsie est fréquente : elle concerne 54,2 % des arriérés profonds et 26,7 % des débiles profonds ». Les troubles sensoriels sont également plus fréquents dans ces groupes que chez des déficients moyens et légers.

De même, Salbreux (1988) constate, comme Barat *et al.* (1988), que la débilité et l'arriération profondes sont le terrain d'élection de handicaps multiples, décrits sous le nom de « polyhandicap lourd ». Il établit ainsi une « corrélation entre le niveau intellectuel et le rang d'association, le premier s'abaissant au fur et à mesure que le second augmente ».

Les définitions des années 2000

Le texte le plus récent concerne les sujets adultes accueillis par des maisons d'accueil spécialisé (MAS), des foyers d'accueil médicalisé (FAM) ou encore suivis par des services d'accompagnement médico-social pour personnes handicapées adultes (SAMSAH). Il s'agit, selon le décret n° 2009-322

du 20 mars 2009, de personnes « n'ayant pu acquérir un minimum d'autonomie » et présentant « une situation complexe de handicap, avec altération de leurs capacités de décision et d'action dans les actes essentiels de la vie quotidienne ».

Selon ce texte, cette situation résulte :

- « soit d'un handicap grave à expression multiple associant déficience motrice et déficience intellectuelle sévère ou profonde et entraînant une restriction extrême de l'autonomie et des possibilités de perception, d'expression et de relation ;
- soit d'une association de déficiences graves avec un retard mental moyen, sévère ou profond entraînant une dépendance importante ;
- soit d'une déficience intellectuelle, cognitive ou psychique sévère ou profonde associée à d'autres troubles, dont des troubles du comportement qui perturbent gravement la socialisation et nécessitent une surveillance constante ».

C'est à partir de ce texte que seront homogénéisées les terminologies concernant à la fois les enfants et les adultes suivis ou accueillis dans les établissements et services adaptés aux handicaps graves et aux polyhandicaps.

Pour résumer, les sujets affectés de handicaps « graves » et « lourds » (autrefois appelés « idiots » ou « imbeciles », puis « arriérés », etc.) présentent fréquemment, mais pas forcément, des maladies somatiques ou d'autres handicaps associés. Lorsque l'un de ces handicaps associés est suffisamment important pour justifier à lui seul une prise en charge spécialisée, il s'agit alors de polyhandicap. Cela signifie que les personnes lourdement ou gravement handicapées – même dans le cas où elles subissent des handicaps associés – ne sont pas forcément polyhandicapées. Cela signifie encore que si les personnes « polyhandicapées » sont toutes « gravement handicapées », le contraire est possible mais pas toujours vrai. Notons également que les personnes gravement handicapées et polyhandicapées présentent des niveaux de dépendance variés au niveau de la mobilité, des actes élémentaires de la vie quotidienne (manger, se laver, aller aux toilettes...), de la communication, etc.

Les niveaux de dépendance sont notamment appréhendés, au moyen du guide-barème pour l'évaluation des déficiences et incapacités des personnes handicapées, par les commissions des droits et de l'autonomie des personnes handicapées (CDAPH). Le guide d'évaluation des besoins de compensation (GEVA) sera quant à lui utilisé par l'équipe pluridisciplinaire des maisons départementales des personnes handicapées (MDPH) pour évaluer les besoins de compensation (matérielle, familiale, sanitaire...).

Mais quel que soit le courant théorique auquel ils se rattachent (organiciste, psychologique ou écologique), la plupart des praticiens et des chercheurs

actuels critiquent l'approche simplificatrice traditionnelle qui assimile les handicaps à des déficits quantifiables et statiques. Les nouvelles approches, redevables à la fois à la sociologie, à la psychologie, à la pédagogie, à la psychanalyse et aux débats suscités par la position radicalement antinosographique de la psychiatrie alternative, admettent la complexité de multiples formes de handicap et s'opposent, par-là, aux anciennes classifications figées et stigmatisantes.

Les diverses classifications internationales récentes n'auront d'ailleurs d'intérêt dans la recherche de solutions que si elles sont combinées à la prise en compte de la diversité et de la mobilité des formes de handicaps, de l'originalité des sujets, de leur histoire, du vécu subjectif de leur handicap et des relations qu'ils entretiennent avec leur milieu.

Bibliographie

- Barat C. *et al.* (dir.) (1988), *L'enfant déficient mental polyhandicapé*, Paris, ESF, 2^e éd.
- Binet A., Simon Th. (1978), *Les enfants anormaux*, Toulouse, Privat.
- Bourneville D.-M. (1895), *Assistance, traitement et éducation des enfants idiots et dégénérés. Rapport fait au Congrès national d'assistance publique, session de Lyon, juin 1894*, Paris, Alcan, coll. « Bibliothèque d'éducation spéciale », n° 4.
- Bourrat L. *et al.* (1946), *L'enfance irrégulière*, Paris, Presses universitaires de France.
- Brunet F., Blanc C., Margot A.-C. (2011), *Polyhandicap, handicap sévère : activités motrices et sensorielles*, Joinville-Le-Pont, Éditions Actio.
- Claparède É. (1924), *Comment diagnostiquer les aptitudes chez les écoliers*, Paris, Flammarion.
- CTNERHI (2007), « Polyhandicap 2005 », *Les Cahiers du CTNERHI*, n° 115, janvier-février.
- Dantzig M. (1988), *Handicap et maladie évolutive*, Paris, CTNERHI.
- Diederich N. (1991), *Les naufragés de l'intelligence*, Paris, Syros.
- Gayda M., Lebovici S. (2002), *L'enfant polyhandicapé et son milieu*, Paris, L'Harmattan.
- Heuyer G. (1966), *Introduction à la psychiatrie infantile*, Paris, Presses universitaires de France.
- Kohler Cl. (1968), *Les déficiences intellectuelles chez l'enfant*, Paris, Presses universitaires de France.
- Labregère A. (1981), *Les personnes handicapées*, Paris, La Documentation française.
- Malson L. (1964), *Les enfants sauvages. Mythe et réalité*, Paris, 10/18.
- Misès R. (1981), *L'enfant déficient mental*, Paris, Presses universitaires de France, 2^e éd.
- Morel B.-A. (1857), *Traité des dégénérescences physiques, intellectuelles et morales de l'espèce humaine et des causes qui produisent ces variétés maladives*, Paris, Baillière.
- Postel J. Quérel C. (dir.) (1984), *Nouvelle histoire de la psychiatrie*, Toulouse, Privat.
- Salbreux R. (1988), « Les personnes polyhandicapées. Évaluation des besoins », *Réadaptation*, n° 353, septembre-octobre.
- Salbreux R., Deniaud F.-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 », *Neuropsychiatrie de l'enfance*, n° 27.

- Scheidegger S., Raynaud Ph. (2007), « Les caractéristiques des handicaps en fonction de leur période de survenue », *Études et Résultats*, n° 559.
- Schiff M. (1982), *L'intelligence gaspillée*, Paris, Seuil.
- Séguin É. (1846 [1997]), *Traitement moral, hygiène et éducation des idiots*, Paris, La Documentation française.
- (1931), *L'éducation physiologique*, Paris, Flammarion.
- Tort M. (1974), *Le quotient intellectuel*, Paris, Maspero.
- Triomphe A., Tomkiewicz S. (1985), *Les handicapés de la prime enfance. Aspects économiques, sociaux et médicaux*, Paris, Presses universitaires de France.
- Voisin F. (1843), *De l'idiotie chez les enfants (et des autres particularités d'intelligence ou de caractère qui nécessitent pour eux une instruction et une éducation spéciales)*, Paris, Baillière.
- Zribi G., Poupée-Fontaine D. (2011), *Dictionnaire du handicap*, Rennes, Presses de l'EHESP, 7^e éd.
- Zucman É., Spinga J. (1985), *Les enfants atteints de handicaps associés*, Paris, CTNERHI.

Législation, réglementation

- Circulaire n° 86-13 du 6 mars 1986 relative à l'accueil des enfants et adolescents présentant des handicaps associés.
- Décret n° 89-798 du 27 octobre 1989.
- Annexe XXIV *ter*: conditions techniques d'autorisation des établissements et services prenant en charge des enfants et adolescents polyhandicapés.
- Circulaire n° 89-19 du 30 octobre 1989 relative à la modification des conditions de la prise en charge des enfants ou adolescents et services d'éducation spéciale.
- Décret n° 2009-322 du 20 mars 2009 relatif aux obligations des établissements et services accueillant ou accompagnant des personnes handicapées adultes n'ayant pu acquérir un minimum d'autonomie.