



**Textes originaux du
Docteur Georges SAULUS**

médecin-psychiatre, D.E.A. de philosophie ,

Petit Conservatoire du Polyhandicap
Aix-en-Provence

saulusgeorges@wanadoo.fr

POLYHANDICAP

P...,
comme personnes polyhandicapées

"Il vient pour tout homme une heure où il se demande avec stupéfaction : comment peut-on vivre? Et l'on vit cependant. Une heure où il commence à comprendre qu'il possède une inventivité du genre de celle qu'il admire dans la plante qu'il voit ramper et grimper pour conquérir un peu de lumière et un peu de terre, et se créer sa propre joie dans un sol inhospitalier. Dans les récits qu'un homme fait de sa vie il y a toujours un moment où l'on s'étonne que la plante puisse vivre dans de telles conditions et le faire avec une bravoure inébranlable. Mais il y a des vies où les difficultés touchent au prodige : ce sont les vies des p...¹. Et il faut prêter l'oreille à ce qui nous est raconté à leur sujet, car on y découvre des "possibilités de vie" dont le seul récit nous donne de la joie et de la force et verse une lumière sur (notre propre vie)²".³

¹ C'est le mot "penseurs" qui figure dans le texte original.

² C'est l'expression "la vie de leurs successeurs" qui figure dans le texte original.

³ Texte original : F. Nietzsche, La naissance de la philosophie à l'époque de la tragédie grecque, introduction (1875), trad. Geneviève Bianquis.

SOMMAIRE

I - Itinéraires en terres extrêmes : de l'Himalaya au Larzac. Recueil de textes.

- Himalaya 4
- Clin d'œil à Albert Camus 5
- Du tragique des brumes 12
- Le Larzac 14

II – De quelques concepts fondamentaux en polyhandicapologie

- La question de la définition du polyhandicap
à la lumière du concept d'opérationnalité 16
- Le concept élémentaire de polyhandicap 20
- Conception structurale du polyhandicap 25
- Notes sur la transdisciplinarité 30

Itinéraires en terres extrêmes

de l'Himalaya au Larzac

Recueil de textes

Himalaya

A chacun son Himalaya. Le mien a les pieds dans l'eau ; dans l'eau de la Méditerranée. Dans l'eau qui a vu la chute d'Icare et la soif de Sisyphe. Autant dire que sur mon Himalaya, je suis en bonne compagnie.

Vous avez compris, bien sûr, qu'il ne s'agit pas de géographie physique ; l'Himalaya dont il est question ici, est un des vastes espaces que dessine, depuis la nuit des temps, l'aventure humaine : l'espace du handicap, du handicap sévère, du handicap extrême. En France, nous disons polyhandicap ; mais en France seulement, ou presque, parce que si l'Himalaya dont je vous parle n'est pas un massif strictement français, du moins est-il strictement francophone ; et son existence est contestée par ce que nous appelons "le reste du monde", lorsque nous voulons désigner ce qui n'est pas nous.

Il est remarquable de constater combien, aujourd'hui, tout ce qui touche au polyhandicap est contesté, à l'intérieur même de nos frontières, dans son droit à une existence pleine et entière : qu'il s'agisse des personnes polyhandicapées elles-mêmes, ou des institutions qui les reçoivent, ou du concept même de polyhandicap.

D'où l'urgence d'écrire et de décrire, pour que subsiste des traces de l'itinéraire himalayen qui est le nôtre ; itinéraire qui menace de se perdre, comme se perdent les sentes provençales lorsque nos pas ne les sollicitent plus.

Clin d'œil à Albert Camus

Je ne vous présenterai pas Albert Camus dont le nom figure dans le titre de mon intervention. Vous le connaissez, et vous savez sûrement qu'il est un écrivain et un penseur contemporain qui s'est beaucoup intéressé à l'absurde. Sur l'absurde, évidemment, je vais revenir, puisqu'une certaine conception de l'absurde est au centre de ce que j'ai à vous dire.

Auparavant, je voudrais vous dire quelle est la pratique professionnelle qui m'amène à vous parler aujourd'hui.

Je suis psychiatre dans une institution qui reçoit des enfants multihandicapés. On dit aussi polyhandicapés ou surhandicapés.

Dans notre Service, le critère d'admission est le suivant : nous prenons tous les enfants qui nous sont proposés, à une seule condition : il faut que leur niveau soit très bas.

C'est ainsi qu'en une douzaine d'années de fonctionnement, notre Service a refusé un seul enfant, pour une raison majeure : il avait un trop bon niveau. Je ne discuterai pas sur ce qu'est un niveau, la manière de l'évaluer, et la fiabilité d'une telle évaluation. C'est une question importante, mais mon projet n'est pas de l'aborder aujourd'hui.

Vous savez que, parmi les polyhandicapés, il y a des enfants qui nous donnent, si vous me permettez l'expression, "du fil à retordre" ; parce que leurs moyens de communication sont extrêmement modestes, parce que leur atteinte motrice est gravissime, parce qu'un handicap sensoriel vient compliquer la tâche de l'éducateur, parce que... la relation avec la mère, parce que... la situation du père, etc., etc....

Eh bien ! Ce sont de ces enfants-là dont nous nous occupons.

Alors, d'emblée, il faut que je vous fasse une confiance : avec ces enfants-là, nous obtenons, comme on dit, des résultats.

C'est-à-dire que nous arrivons d'une manière absolument évidente pour tout le monde, à faire progresser certains d'entre eux.

Comment ? Pourquoi ? Peu importe aujourd'hui. Mais c'est vrai : certains de ces enfants les plus handicapés progressent de manière tout à fait irréfutable.

Mais, évidemment... il y a un mais ; c'est-à-dire qu'il y a aussi des enfants dont nous nous occupons pendant des mois et des années, et qui ne progressent pas du tout ou presque pas du tout.

Peu importe qu'ils soient ou non les plus nombreux.

Ce que j'affirme, c'est qu'il y a des enfants polyhandicapés dont la prise en charge éducative est un échec total ou quasi-total, et ceci, à ma connaissance, quelle que soit la méthode employée.

A la réflexion, on peut d'ailleurs se demander si cette constatation est réellement surprenante.

A mon avis, pas du tout.

Si l'on veut bien y réfléchir en effet, c'est plutôt le contraire qui serait surprenant. Ce qui serait vraiment surprenant, c'est que tous les enfants qui naissent, naissent en quelque sorte, adaptés à nos méthodes éducatives.

Ce n'est pas l'échec qui est surprenant.
C'est le succès permanent qui le serait, s'il existait.

Ceci étant posé, revenons si vous le voulez à Camus. Et d'abord, une question : pourquoi vous parler aujourd'hui d'Albert Camus ?

- D'abord, bien sûr, parce que c'est un voisin et un ami. Il passe ses vacances éternelles à Lourmarin, qui est un charmant petit village situé dans les environs d'Aix-en-Provence ;
- Ensuite, et surtout, j'ai décidé de vous parler de lui aujourd'hui, parce que je suis convaincu que sa pensée nous intéresse directement.
Quand je vous dis "nous", je veux parler bien sûr, vous l'avez compris, de tous ceux qui travaillent auprès d'enfants très gravement handicapés et qui ont affaire à des situations d'échecs.

Je suis donc convaincu qu'il y a, dans la pensée de Camus, quelque chose qui peut nous être d'un grand secours. Ce quelque chose, c'est un aspect de sa pensée de l'absurde, telle qu'il l'a développée dans un essai philosophique qui s'intitule *Le mythe de Sisyphe*¹.

Alors, tout d'abord, qui est Sisyphe ?

Il faut que je vous en dise deux mots, pour asseoir notre modeste réflexion sur une plate-forme commune et claire.

Sisyphe est un personnage de la légende grecque dont l'histoire est parvenue jusqu'à nous en raison d'une condamnation que lui ont infligée les Dieux.

Cette condamnation consiste à rouler sans cesse un rocher jusqu'au sommet d'une montagne d'où la pierre retombe inmanquablement par son propre poids.

Et Camus, qui était, vous n'en doutez pas, dans le secret des Dieux, précise très justement : «Les Dieux avaient pensé qu'il n'est pas de punition plus terrible que le travail inutile et sans espoir. »

Mais pourquoi une telle condamnation ?

Sisyphe était-il un dangereux malfaiteur, un ennemi de la cité grecque ?

Pas du tout.

Camus rappelle que, si l'on en croit Homère, Sisyphe était « le plus sage et le plus prudent des mortels. »

Alors, pourquoi ce tourment éternel ?

On dit que Sisyphe, sur le point de mourir, voulut une dernière fois mettre à l'épreuve l'amour de sa femme. Pour cela, il demanda à son épouse, qu'après sa mort, son corps fut jeté par elle, sans sépulture, au milieu de la place publique. C'était pour ce Grec, prendre le

¹ (Camus. A., 1942) *Le Mythe de Sisyphe*, Paris, Gallimard, 1985

risque de se retrouver en enfer si l'épouse exécutait ses dernières volontés ; mais pour Sisyphe, la chose allait de soit : elle n'oserait jamais le faire, tant la faute était grave.

En fait, il s'agissait seulement pour lui de s'administrer une dernière fois, post mortem, et avec la certitude de l'obtenir, la preuve de l'amour de sa femme.

Au fond, il s'agissait d'une demande dérisoire de réassurance, telle qu'ont l'habitude de la formuler les amoureux à travers la question rituelle : "est-ce que tu m'aimes ?"

Rituelle, parce qu'il s'agit effectivement d'un véritable rituel, destiné à se rassurer. Quand on doute vraiment de la réponse, en principe, on ne la pose plus.

Eh bien ! En guise de réassurance, la légende dit que Sisyphe s'est retrouvé en enfer : contre toute attente, l'épouse avait bel et bien obéi !

Une mise à l'épreuve, futile et dérisoire, a tourné au drame.

Sisyphe se retrouve donc en enfer.

Mais ses déboires ne s'arrêtent pas là.

Irrité par l'obéissance de sa femme, qu'il juge si contraire à l'amour conjugal, il obtient de Pluton, la permission de retourner sur terre pour y châtier l'effrontée.

La suite, la voici, telle que la raconte Camus : « Quand il eut de nouveau revu le visage de ce monde, goûté l'eau et le soleil, les pierres chaudes et la mer, il ne voulut plus retourner dans l'ombre infernale. Les rappels, les colères et les avertissements n'y firent rien. Bien des années encore, il vécut devant la courbe du golfe, la mer éclatante et les sourires de la terre. Il fallut un arrêt des Dieux. Mercure vint saisir l'audacieux au collet et, l'ôtant à ses joies, le ramena de force aux enfers où son rocher était tout prêt. »

La fin, qui n'en finit pas, vous la connaissez : à l'heure où je vous parle, Sisyphe roule encore son rocher qui n'en finit pas de redescendre, et ceci pour l'éternité.

Après cette présentation d'une destinée hors du commun, il faut que je vous résume succinctement l'analyse qu'en fait Camus. Cette analyse, qui nous intéresse directement, tient en trois points.

Premièrement, *Sisyphe est un héros de l'absurde*, c'est-à-dire qu'il est victime,

- d'un événement malheureux : sa condamnation ;
- de cause dérisoire : sa demande de réassurance ;
- aux conséquences graves et définitives : sa damnation éternelle.

Nous venons de voir tout cela, je n'y reviens pas.

Deuxièmement, *Sisyphe est un héros conscient de sa condition absurde*. Cette conscience s'organise autour de trois pôles :

- l'évidence, la disproportion, la contradiction, véritable *trépied de la conscience absurde*.

D'abord l'absurde de sa condition s'impose avec *évidence* à la conscience de Sisyphe. Quoi de plus absurde, en effet, qu'un effort éternel inmanquablement voué à l'échec ?

Ensuite, cette conscience de l'absurde mesure lucidement la *disproportion* inhumaine entre une cause dérisoire (une demande de réassurance) et la nature de sa conséquence (une damnation éternelle).

Enfin, cette conscience de l'absurde est celle de la *contradiction* indépassable entre, une action, ici celle de pousser le rocher, et le résultat de cette action, ici le retour immuable de la pierre à son point de départ.

Troisièmement, *Sisyphé est un homme révolté.*

Que faut-il entendre par là ?

Pour Camus, l'homme révolté est celui qui est conscient de sa condition absurde et qui, malgré cette conscience douloureuse, refuse obstinément le refuge de l'espoir, et celui de la résignation : l'homme révolté assume la contradiction inhérente à sa condition, sans vouloir la nier ; il fait face à cette contradiction, il s'y maintient de toutes ses forces, en évitant la fuite dans l'espoir ou la résignation.

Pour Sisyphé, il n'y a pas de place pour l'espoir qui lui laisserait croire qu'un jour son travail pourrait être couronné de succès ; il n'y a pas de place non plus pour la résignation qui consisterait à laisser un jour la pierre au bas de la montagne.

Sisyphé est un homme qui assume pleinement son destin absurde : c'est un homme révolté.

Il pourrait paraître que ce long détour à la frontière de la légende et de la philosophie nous éloigne de notre pratique professionnelle. Mais je suis, vous le devinez, convaincu exactement du contraire.

Je vous disais en commençant, que je pense qu'il y a dans la pensée de Camus sur l'absurde quelque chose qui peut nous être d'un grand secours, à nous professionnels confrontés à des situations de handicaps infantiles très graves et à des échecs.

Maintenant, je peux préciser ma pensée : je dis qu'il y a des analogies, des similitudes entre la condition du Sisyphé de Camus et notre condition professionnelle.

Je suis même tenté d'ajouter que tout commence pour nous par la mort de Camus lui-même.

Vous savez sûrement comment Camus a trouvé la mort : il se rendait en voiture de Lourmarin à Paris ; le véhicule a percuté un arbre, et Camus est mort.

Vous savez peut-être ce qu'on a retrouvé dans la poche de son veston : un billet de train pour Paris. Au dernier moment, il avait pris la route, avec un ami, au lieu du rail comme prévu. C'est aussi ce qu'on appelle l'absurde.

Depuis longtemps, la naissance des enfants dont nous nous occupons me rappelle cet événement absurde.

En effet, comme vous le savez, la naissance d'un enfant est précédée d'un long mûrissement qui fait que tout enfant à naître est l'enfant de l'espoir, l'enfant d'un projet. Un enfant qui naît est en route vers un projet de vie, un peu comme un voyageur est en route vers sa destination.

Et il arrive parfois qu'un hasard malheureux vienne brutalement stopper sa progression, comme l'arbre a arrêté Camus.

L'arbre porte ici un autre nom : il s'appelle anomalie chromosomique, ou anoxie néonatale, ou malformation congénitale, ou erreur humaine : peu importe.

L'accident est absurde.

L'absurde a fait irruption.

Comme pour la mort de Camus, comme pour la condamnation Sisyphé, nous sommes en présence d'*un événement malheureux, de cause dérisoire, aux conséquences graves et définitives.*

Un tel événement est à l'origine de notre pratique quotidienne.

A son contact, à travers ses conséquences avec lesquelles nous nous battons quotidiennement, peut s'éveiller en nous la conscience de l'absurde. Une fois éveillée, cette conscience ne disparaît plus.

Si l'on en croit Camus : « A partir du moment où elle est reconnue, l'absurdité est une passion, la plus déchirante de toutes. »

Une passion sans doute, mais une passion qui est une exigence de lucidité, et qui fait son chemin.

Je vous parlais à l'instant d'analogies, de *similitudes entre la condition absurde de Sisyphe et notre condition professionnelle*.

Si l'on veut bien y regarder, la ressemblance est frappante.

D'abord, il y a ce que nous venons de constater, et que j'appellerais volontiers une *communauté d'origine* : un événement malheureux, de cause dérisoire, aux conséquences graves et définitives, a fait de Sisyphe un héros de l'absurde. Un événement analogue fait de nous, nos pas des héros, mais des professionnels de l'absurde

Vient ensuite ce que j'ai appelé le *trépied de la conscience absurde* :

- conscience de l'évidence de l'absurdité de notre condition à travers certaines situations éducatives extrêmes qui sont les nôtres. Absurdité de cette condition qui nous ferait encore et toujours un devoir d'éduquer, quand bien même notre action éducative serait complètement stérile ;

- conscience aussi de la disproportion extraordinaire entre le caractère dramatique de certaines situations éducatives et leur cause souvent dérisoire ;

- conscience enfin de la contradiction entre notre statut d'éducateur, et la tâche qui nous est proposée, entre notre dynamique éducative qui est comme une seconde nature et l'inertie éducative extrêmement grande de certains enfants dont nous nous occupons.

Bref, il est difficile de nier que nous partageons peu ou prou la condition absurde de Sisyphe.

Mais cette constatation plutôt amère une fois faite, que faire ?

Je dirais, avec Camus, qu'il faut s'y tenir et se révolter.

S'y tenir,

cela veut dire résister à porter le regard ailleurs, éviter de se laisser distraire même au sens noble du terme, *maintenir en nous*, contre tous les appels, *cette conscience de l'absurde*, par honnêteté, par fidélité à la réalité qui est la nôtre.

Il s'agit d'un effort sur soi de chaque instant : « Ce que je crois vrai, dit Camus, je dois le maintenir. Ce qui m'apparaît si évident, même contre moi, je dois le soutenir. » Et il ajoute : « Qu'est-ce qui fait le fond de ce conflit, de cette fracture entre le monde et mon esprit, sinon la conscience que j'en ai ? Si donc je veux le maintenir, c'est par une conscience perpétuelle, toujours renouvelée, toujours tendue. »

S'y tenir, donc, et se révolter,

Se révolter, c'est-à-dire *résister à la double tentation de l'espoir et de la résignation*.

Et pour cela, lutter sans cesse contre notre tendance naturelle qui consiste :

– soit à chercher dans l'espoir le moteur de notre action, et pour cela espérer, toujours espérer, jusqu'à l'épuisement ;

– soit à justifier l'inaction par la résignation. « La révolte, dit Camus, n'est pas aspiration, elle est sans espoir. » Et il ajoute : « Elle n'est que l'assurance d'un destin écrasant, moins la résignation qui devrait l'accompagner. »

A ce point de notre propos, une dernière question se pose, dernière mais tout à fait cruciale : au nom d'une fidélité toute philosophique à notre condition, n'allons-nous pas commettre une infidélité bien plus grande celle-là, et bien plus impardonnable ? N'allons-nous pas être infidèle à notre engagement vis-à-vis des enfants qui nous sont confiés ? Par un tour de passe-passe philosophique, allons-nous esquiver notre devoir professionnel ?

Pas du tout, et bien au contraire.

Quel est en effet notre devoir de professionnel ?

Il est simple à formuler, même si les difficultés pratiques sont immenses.

Notre devoir de professionnel est le suivant : mettre en œuvre tous les moyens qui sont à notre disposition pour que soit réalisée une action aussi réussie que possible. C'est ce qu'on appelle une *obligation de moyens*.

Or, la prise de conscience de notre condition absurde et notre révolte, c'est-à-dire la conscience d'un destin écrasant moins la résignation qui devrait l'accompagner, cette prise de conscience et cette révolte, sont-elles contraires à notre devoir professionnel ?

Pas du tout.

Loin d'exclure la lutte, elles nous y invitent. Elles nous invitent, en effet, à assumer pleinement notre condition professionnelle.

Elles nous invitent à lutter sans relâche, sans jamais que notre engagement dans l'action trouve sa source dans le résultat de notre action.

Adopter l'attitude de Sisyphe, c'est faire de notre action son propre but.

C'est n'avoir d'autre but que de bien agir.

C'est, précisément, se faire, jusqu'au bout, une obligation de moyens, et s'y tenir.

C'est être soucieux de la qualité de notre action éducative, et de rien d'autre.

C'est inventer inlassablement des actions nouvelles, bien construites et rigoureusement entreprises, dans un seul but : rester fidèle à notre condition d'éducateur.

Et les résultats, me direz-vous ?

Bien sûr, nous devons tenir compte de nos résultats lorsqu'il s'agit de concevoir notre action. Cela fait partie de notre obligation de professionnel.

Mais en aucun cas, le résultat ne doit être le moteur de notre action.

Pas plus nos succès que nos échecs.

Succès et échecs doivent nous être indifférents. Camus parlait « du vin de l'absurde et du pain de l'indifférence dont l'homme nourrit sa grandeur. »

C'est une manière de nous convier à faire nôtre une obligation de moyens, et à nous y tenir, strictement.

Aux yeux de certains, cette obligation de moyens est un manque d'ambition éducative.

Ceux-là proposent une ligne de conduite qu'ils croient plus ferme et plus soucieuse de l'intérêt des enfants. Cette ligne de conduite consiste à faire aux professionnels une obligation de résultats.

Or, il me semble pour ma part, que dans la situation professionnelle extrême où nous sommes, auprès d'enfants très gravement handicapés, il me semble disais-je, que cette obligation de résultats est un excellent alibi pour ne rien faire.

En effet, dans cette situation extrême, l'obligation de résultats est de manière évidente hors du bon sens. ; et par là même, puisqu'elle nie purement et simplement l'évidence de notre condition, nous ne pouvons pas nous sentir liés par elle.

Placés devant l'obligation de réaliser une performance quasi-impossible, nous n'avons même pas, en toute conscience, le devoir de nous y essayer. Il nous reste à nous résigner, mais de manière discrète, pour garder notre emploi...

Non, dans les situations extrêmes où nous travaillons, l'ambition pédagogique n'est pas du côté de l'obligation de résultats, mais bien du côté de l'obligation de moyens. C'est-à-dire du côté de la ligne de conduite absurde, telle que j'ai essayé de vous la présenter.

Pour conclure,

Je voudrais ajouter d'abord que je suis conscient du fait que le modèle de l'éducateur absurde, que je viens d'évoquer, est un modèle difficile à suivre. C'est un modèle exigeant, qui réclame beaucoup de rigueur professionnelle et un peu de philosophie. A-A.Cournot disait : « Il est clair que la nature n'a point fait l'homme pour philosopher ; ce sera, si l'on veut, la destinée de quelques individus, mais ce n'est assurément pas la destination de l'espèce. »

Peut-être, mais philosopher, aussi, cela s'apprend.

Ensuite, je crois avoir montré que l'attitude absurde, dans l'exercice professionnel qui est le nôtre, ne va pas contre l'intérêt des enfants. Tout au contraire. Cela est capital.

Mais il y a autre chose : cette attitude lucide, résolue, honnête, fidèle, peut satisfaire complètement nos aspirations professionnelles, et, pourquoi pas, faire de nous des professionnels heureux.

Camus disait, toujours à propos de Sisyphe : « La lutte elle-même vers les sommets suffit à remplir un cœur d'homme. Il faut imaginer Sisyphe heureux. »

Si tel est le cas, si notre recours à la philosophie débouche pour nous sur une pratique professionnelle heureuse, alors ce recours est pleinement justifié.

Et c'est à Epicure que je laisserai, pour conclure, le soin de cette ultime justification. « La philosophie, disait-il, est une activité qui, par des discours et des raisonnements, nous procure la vie heureuse. »

Colloque A.I.R.
Besançon, décembre 1986

Du tragique des brumes

En hommage à Madame le Docteur Karin Edebol-Tysk

Mesdames et Messieurs les Professeurs,
Chers confrères,
Mesdames, Messieurs,
Chère amie,

La philosophie est impuissante à rendre compte des détours qu'emprunte la vie pour nous conduire vers la fin qui nous est assignée ; et il est des jours où il faut simplement accepter, en renonçant à les comprendre, les surprises que nous réserve notre existence. Telle est aujourd'hui la situation du vieil étudiant en philosophie que je suis : j'éprouve un sentiment de surprise, à la fois insolite et heureuse, à me retrouver parmi vous pour témoigner à Karin Edebol-Tysk l'estime et l'amitié qui sont les nôtres.

Je ne parlerai pas des immenses qualités professionnelles qui sont les siennes : non seulement parce que je n'ai pas les compétences requises pour le faire, mais aussi parce que sa brillante carrière et le sommet qu'elle atteint aujourd'hui, sont autant de réalités qui parlent d'elles-mêmes.

Permettez-moi seulement de vous faire part très brièvement de quelques modestes réflexions que m'inspire la carrière neuro-pédiatrique qui a, à Göteborg, de si éminents représentants.

Cette noble carrière est marquée, je crois, plus que tout autre en médecine, du sceau du tragique. Tragique qu'est celui de la mort d'un enfant ou celui du handicap infantile lorsqu'il altère gravement ce qu'il y a de plus noble dans l'être humain : la capacité de penser.

A propos du tragique, Albert Camus qui aimait la Suède et que la Suède a couronné du Prix Nobel de Littérature, disait : « la Méditerranée a son tragique solaire qui n'est pas celui des brumes ». Peut-être est-ce vrai ; mais je suis sûr qu'en Neuro-Pédiatrie vous connaissez, sur les rivages de la Mer du Nord, les mêmes tragédies que nous, en pays méditerranéen.

Ces tragédies, Camus, les auraient qualifiées d'absurdes, et il aurait eu raison ; car les situations que j'évoquais à l'instant sont réellement absurdes.

En effet, comme vous le savez, la naissance d'un enfant est précédée d'un long mûrissement qui fait que tout enfant à naître est l'enfant de l'espoir, l'enfant d'un projet : un enfant qui naît est en route vers un projet de vie comme un voyageur l'est vers sa destination. Mais il arrive parfois qu'un hasard malheureux, qu'un événement en lui-même insignifiant, vienne brutalement interrompre la progression de cet enfant, exactement comme un arbre au bord de la route a arrêté la vie de Camus.

L'arbre porte ici un autre nom : il s'appelle anomalie chromosomique, ou anoxie néonatale, ou malformation congénitale, ou encore erreur humaine ; peu importe : la contradiction scandaleuse entre "l'esprit qui désire" et "le monde qui déçoit" éclate. L'absurde, tel que le définissait Camus, fait irruption ; cet absurde, les neuro-pédiatres et ceux qui les entourent, le rencontrent chaque jour. De sorte qu'on peut dire qu'ils sont, à leur manière, des professionnels de l'absurde.

Cette constatation, qui a le poids de l'évidence, doit-elle vous porter au pessimisme ?

Si j'ai choisi d'évoquer Albert Camus aujourd'hui, c'est que sa position philosophique est, sur ce point, originale : il nous invite à faire de notre confrontation à l'absurde le germe de notre bonheur.

Comment ?

En adoptant face à l'absurde, une attitude faite de lucidité et de résistance active contre notre tendance à fuir la réalité de notre situation. Cette attitude réalise un état d'équilibre fragile, où notre conscience, refusant de choisir entre "l'esprit qui désire" et "le monde qui déçoit" devient le lieu de leur interminable et douloureux divorce.

En cette conscience divisée contre elle-même, mais préférant la lucidité au fantôme d'unité, Camus a vu l'éminente dignité de l'homme. Et, désignant Sisyphe, héros légendaire de l'absurde, comme modèle de cette conscience déchirée, il a conclu : « La lutte elle-même vers les sommets suffit à remplir un cœur d'homme ; il faut imaginer Sisyphe heureux. »

C'est ce bonheur, chère amie, qu'en notre nom à tous, je suis heureux de pouvoir vous souhaiter aujourd'hui. Bonheur conquis de haute lutte, fait de lucidité et de fidélité à votre noble condition professionnelle, fût-elle absurde !

Göteborg, février 1989

Le Larzac

"Moi, je l'aime comme un enfant handicapé,
qui vous donne du mal,
qui nous en fait voir plus qu'un autre,
et qu'on aime encore plus, justement à cause de ça."

Un paysan de là-bas...²

² Jean-Marie Burguière, in : *Larzac terre en marche, évocation. Ecomusée du Larzac, "Un pays qui veut vivre"*, Réédition corrigée, imprimerie Causses – Cévenne, 1997.

De quelques concepts fondamentaux en polyhandicapologie

La question de la définition du polyhandicap à la lumière du concept d'opérationnalité¹

Je ne vous apprendrai rien en vous disant qu'en matière de polyhandicap le thème de la définition est récurrent. Et qu'en matière de polyhandicap le thème de la définition est récurrent parce qu'il est central ; et qu'il est central parce qu'il est problématique.

A l'occasion de notre réunion d'aujourd'hui, je me suis posé la question de savoir comment il se fait qu'en matière de polyhandicap le thème de la définition soit, de telle manière, récurrent, central et finalement problématique.

Les polyhandicapologues seraient-ils plus pointilleux, plus perfectionnistes, que leurs collègues qui s'occupent des autres multihandicaps avec déficience intellectuelle, je veux parler de l'IMC, de l'IMOC, des autismes déficitaires et des psychoses déficitaires ? C'est peu probable. Il y a, j'en témoigne, chez les polyhandicapologues, dont je fais partie, ni plus ni moins d'obsessionnels, dont je fais aussi partie, qu'ailleurs.

Il faut donc chercher ailleurs que dans l'obsessionnalité des polyhandicapologues, la cause de l'insistance avec laquelle revient, dans nos milieux de polyhandicap, la question de la définition.

Quelle est donc la cause de l'insistance avec laquelle revient, dans nos milieux de polyhandicap la question de la définition ?

Ma réponse est la suivante : la cause de cette insistance, c'est, bien sûr, le polyhandicap lui-même.

C'est en tout cas ce que j'ai projeté de vous montrer aujourd'hui.

Nous sommes aujourd'hui, nous les polyhandicapologues, dans une situation qui ne manque pas d'être originale ; cette situation est la suivante : nous avons nous-mêmes, il y a déjà 40 ans, créé de toutes pièces un mot... dont nous ne savons toujours pas ce qu'il veut dire !!!

Comment cela se fait-il ? Comment cela a-t-il pu arriver, hors l'hypothèse que j'ai écartée à l'instant, d'un désordre mental grave et collectif des polyhandicapologues ?

J'ai à l'instant, à notre décharge, mis en cause le polyhandicap lui-même. Il faut maintenant que je précise : la situation où nous nous trouvons en matière de définition du polyhandicap est intimement liée à l'histoire du mot «polyhandicap».

Ce mot, comme vous le savez probablement, est apparu dans notre vocabulaire médico-social dans la littérature grise des années 60' ; mais il faut situer la moment de sa naissance proprement dite, de sa *naissance* en quelque sorte *officielle*, en avril 1969, lorsqu'Elisabeth Zucman l'emploie dans son article pour la revue *Réadaptation*, intitulé : *La guidance parentale*. Le *baptême* lui, je veux parler du baptême *républicain*, bien sûr, aura lieu en 1985 avec la publication, par le C.T.N.E.R.H.I., du rapport rédigé sous la direction d'Elisabeth Zucman et consacré aux enfants porteurs de handicaps associés.

Donc, je vous disais que la situation où nous nous trouvons en matière de définition du polyhandicap est intimement liée à l'histoire du mot «polyhandicap».

¹ Communication au Séminaire de la Fondation Clair Bois *Polyhandicap et souffrance : vie et espoir*, Genève, 6-7 octobre 2005.

Il faut maintenant que je précise : la situation où nous nous trouvons en matière de définition du polyhandicap est plus précisément liée à deux moments particuliers de l'histoire du mot «polyhandicap» :

- les circonstances de sa «naissance»,
- les circonstances de son «accession à la maturité».

D'abord aux circonstances de sa naissance. Cette naissance a eu lieu, comme vous le savez, en France ; et à cette naissance sont liés deux noms : ceux de Stanislas Tomkiewicz et d'Elisabeth Zucman ; et c'est spécialement à Elisabeth Zucman, comme je l'ai déjà dit, que l'on doit, en 1969, la première utilisation officielle par écrit du terme polyhandicap.

Cette émergence, à la fin des années 60, du mot polyhandicap qui ne constitue pas encore à proprement parler une définition, obéissait à un impératif que Stanislas Tomkiewicz a qualifié de «pratique», mais qui, de toute évidence, était un impératif *éthique* ; à propos d'un travail de nosographie portant sur le polyhandicap, Tomkiewicz expliquait 30 ans plus tard, lors d'un Colloque en 1995, dans une intervention intitulée *Le polyhandicap : concept, historique, implications éthiques*, je le cite : «En entreprenant notre travail (...), nous avons pensé qu'en conceptualisant le drame, en transformant ce qui ne fut que des exceptions malvenues en fait de société et en catégorie nosographique singulière, nous allions diminuer le nombre des exclus et ainsi diminuer la souffrance des enfants et des parents». (c'est moi qui souligne).

Cette conjonction originelle des soucis nosographique et éthique, conjonction clairement indiquée dans le titre de l'intervention de Tomkiewicz qui réunit explicitement concept de polyhandicap et implications éthiques, cette conjonction originelle des soucis nosographique et éthique donc, n'a jamais cessé d'être implicitement ou explicitement présente dans nos démarches de définition du polyhandicap ; et cette conjonction originelle des soucis nosographique et éthique se change aujourd'hui en confusion. Je veux parler de confusion quant à l'opérationnalité de la définition. Mais je vais revenir sur cette notion d'opérationnalité d'une définition...

De la naissance du mot polyhandicap, fortement connotée, donc, d'un souci éthique, je passe maintenant directement à son accession, en quelque sorte, à la maturité. Je veux parler de sa *reconnaissance officielle* comme partenaire à part entière de nos débats et de nos réflexions sur le handicap sévère.

La première définition officielle du polyhandicap apparaît en 1985 dans le rapport déjà cité, publié par le C.T.N.E.R.H.I. et intitulé : «Les enfants porteurs de handicaps associés : les multihandicapés». Cette publication aboutit à la mise en place d'une classification des multihandicaps, terme qui recouvre plurihandicap, polyhandicap et surhandicap, classification dont le principe directeur est de distinguer, je cite, «des populations qui nécessitent des mesures de prévention et d'aide différenciées». La définition énoncée du polyhandicap y est la suivante : «Handicap grave à expressions multiples avec restriction extrême de l'autonomie et déficience intellectuelle sévère».

On voit que cette définition a été forgée en vue de l'organisation d'une action *spécifique* en faveur de la population polyhandicapée ; population polyhandicapée isolée du reste de population handicapée comme requérant des mesures *spécifiques* ; c'est-à-dire que : la première définition officielle du polyhandicap a été forgée dans un souci qu'on appelle épidémiologique.

On voit donc que l'invention du mot polyhandicap est liée à trois soucis distincts : souci éthique, souci nosographique et souci épidémiologique :

- *souci éthique*, lorsqu'il s'agissait de faire enfin entrer dans la communauté humaine des enfants qui en étaient jusque là exclus parce qu'ils étaient gravement handicapés ;
- *souci nosographique*, lorsqu'il s'agissait, en même temps, de désigner un type particulier d'atteinte dont ces mêmes enfants étaient porteurs ;
- *souci épidémiologique*, enfin, lorsqu'il s'est agi, un peu plus tard, de distinguer la population polyhandicapée comme une population handicapée qui nécessite des mesures de prévention et d'aide différenciées.

A propos de ces trois soucis distincts *il est à noter qu'ils renvoient à la notion d'opérationnalité¹ dont je parlais à l'instant (et même, notons-le dès à présent à l'idée d'une triple opérationnalité).*

Quand peut-on dire qu'une définition est opérationnelle? Une définition est opérationnelle quand elle se montre capable d'engendrer telle ou telle opération, c'est-à-dire tel ou tel type d'action.

Exemple des deux définitions possibles du cercle :

- le cercle est la figure dessinée par une onde calme sous l'effet d'un objet tombé à sa surface ;
- le cercle est l'ensemble des points d'un plan équidistants d'un même point.

Est-ce que ces définitions sont équivalentes ? Non. Pourquoi ? Parce que leurs opérationnalités sont différentes. En effet :

- s'il s'agit d'apprendre à un élève de classe maternelle à reconnaître des formes géométriques, la première a plus de valeur opérationnelle que la seconde ;
- s'il s'agit de fournir à un élève de terminale les données nécessaires pour découvrir les propriétés du cercle, alors la seconde définition a une valeur opérationnelle bien supérieure à celle de la seconde.

Donc, on peut définir une même chose d'une manière plus ou moins opérationnelles ; et : une définition est d'autant plus opérationnelle qu'elle facilite la mise en œuvre de l'opération visée par celui qui la propose.

Comme on vient de le voir, *au cours de l'histoire du mot polyhandicap trois soucis d'opérationnalités différentes se sont manifestés : éthique, nosographique et épidémiologique.*

Je vous disais tout à l'heure que nous avons nous-mêmes, il y a déjà 40 ans, créer de toutes pièces un mot... dont nous ne savons toujours pas ce qu'il veut dire !!! Vous comprenez mieux maintenant l'origine de cette confusion : chaque fois qu'il s'agit de définir le polyhandicap, l'objectif opérationnel de la volonté de définition n'est pas suffisamment et assez clairement énoncé ; et les démarches qui sont à l'origine des définitions actuelles du polyhandicap n'ont pas suffisamment et assez clairement énoncé leur objectif opérationnel. Autrement dit, la confusion qui règne aujourd'hui en matière de définitions du polyhandicap est une confusion des opérationnalités.

Une fois ceci établi, vient une autre et ultime question : d'où vient la multiplicité récurrente des opérationnalités attendues d'une définition du polyhandicap ? Autrement dit : pourquoi, chaque fois qu'il s'agit de définition du polyhandicap évoquons-nous tout à la fois

² Ceci simplement parce que l'histoire de la définition du polyhandicap est dominée, comme l'histoire de presque toutes les définitions, par l'impératif d'opérationnalité inhérent à toute démarche de définition.

des critères de pertinence aussi divers que des critères éthique, nosographique et épidémiologique ?

Ceci tient au fait que le polyhandicap réalise ce qu'on appelle une *situation extrême*.

Que faut-il entendre par là ?

Il faut entendre par là que, bien qu'il n'y ait pas de question technique ou éthique spécifique au polyhandicap, néanmoins *le polyhandicap pose d'une manière particulière les questions techniques et éthiques les plus communes et exerce sur ces questions un effet d'acutisation et un effet de protension*.

Par *effet d'acutisation* il faut entendre qu'en milieu de polyhandicap les questions techniques et éthiques les plus communes se posent avec une force extrême; ces questions deviennent très aiguës (d'où le mot acutisation) et peuvent solliciter à un degré extrême nos capacités de réponse. Pour prendre un exemple extrême mais néanmoins réaliste et qui, je crois, illustre bien mon propos, *le polyhandicap est probablement le handicap qui sollicite au plus haut point notre capacité éthique à soutenir inlassablement que toutes les vies, sans exception, se valent en dignité, celles des êtres les plus handicapés et celles des êtres non handicapés*.

Par *effet de protension* il faut entendre qu'en milieu de polyhandicap les questions techniques ou éthiques les plus communes se posent avec une durée extrême; on n'en a jamais fini avec ces questions, qui dans d'autres situations, cessent un jour de se poser. Par exemple *la question de l'humanité d'un être issu de la rencontre d'un homme et d'une femme* : cette question se pose habituellement pendant les premiers jours, ou les premières semaines ou les premiers mois de la vie intra- ou extra-utérine, puis disparaît ; alors qu'en matière de polyhandicap on peut voir cette question de l'humanité se poser - ou être posée - à certains d'entre nous à de nombreux moments qui jalonnent toute la vie d'une personne polyhandicapée.

C'est la conjonction de ces deux effets du polyhandicap sur les questions le concernant :

- qui explique l'intensité et la coexistence permanente dans notre champ professionnel, des soucis éthiques et des soucis techniques,
- et qui, de ce fait, se traduit par la confusion des opérationnalités des définitions du polyhandicap qui sont régulièrement proposées.

On comprend mieux que ces définitions ne cessent d'être légitimement jugées, au moins partiellement insatisfaisantes par certains, et au moins partiellement satisfaisantes par d'autres.

Il reste que le monde du polyhandicap, parents et professionnels, manque cruellement de définitions précises, stables et d'opérationnalités clairement définies.

Le concept élémentaire de polyhandicap¹

Après avoir éprouvé l'opérationnalité épistémologique et clinique de la conception structurale du polyhandicap, il restait à en élaborer un modèle qui lui fournisse des fondements théoriques et accroisse encore, dans toute la mesure du possible, son opérationnalité : tel a été l'objectif poursuivi par la démarche d'élaboration du concept élémentaire de polyhandicap. J'ai mené cette démarche avec Annie Bastiani, ergothérapeute; Murielle Boule, psychologue du développement; Luc Rivoira, psychologue clinicien; Finn-Alain Svendsen, pédiatre et Danièle Wolf, psychopédagogue. Notre objectif a été de répondre à la question : « Le polyhandicap comment ça marche ? » ; le concept élémentaire de polyhandicap constitue un cadre formel de réponse à cette question. La présentation qui en est faite ici est celle d'un travail en cours, non encore abouti, et susceptible d'aménagements et de prolongements ultérieurs.

L'élaboration de ce concept ne participe pas de l'entreprise, par ailleurs nécessaire, de démantèlement de la "nébuleuse nosographique polyhandicap" : le concept élémentaire de polyhandicap ne recouvre pas une catégorie nosographique qui serait une "forme clinique" du polyhandicap.

Les termes de "concept élémentaire de polyhandicap" désignent « une représentation (...) abstraite et générale » (*Dictionnaire de la langue philosophique*, Paul Foulquié et Raymond Saint-Jean, P.U.F., 1969, article : concept) de la réalité que nous appelons polyhandicap ; et l'adjectif élémentaire indique que cette représentation abstraite et générale est proposée comme composant, lui-même indécomposable, de toute autre représentation, celle-ci moins abstraite et/ou moins générale, du polyhandicap.

Le concept élémentaire de polyhandicap reconnaît trois séries de déterminants au sens grammatical du mot "déterminant" : « mot qui en détermine un autre ». Aucun de ces déterminants n'est spécifique du concept élémentaire du polyhandicap ; c'est leur simultanéité qui l'est.

De manière analogique, nous avons qualifié ces déterminants d'étiologiques, de physiopathologiques et de cliniques. Ceci pour distinguer trois contenus notionnels de natures différentes, constitutifs du concept élémentaire de polyhandicap ; contenus renvoyant respectivement aux notions de cause, de mécanisme de production à partir d'une cause, et d'état résultant.

I - Déterminants étiologiques du concept élémentaire de polyhandicap.

En matière de déterminants étiologiques, seules les altérations cérébrales majeures, anté- ou périnatales, et non évolutives, appartiennent au concept élémentaire de polyhandicap.

En sont exclues, les altérations cérébrales mineures, les altérations cérébrales plus tardives et les altérations cérébrales évolutives.

¹ Communication au Congrès Polyhandicap 2005, *Le concept de polyhandicap. Considérations actuelles*, Paris, 14-15 juin 2005. Extrait.

II - Déterminants physiopathologiques du concept élémentaire de polyhandicap.

En matière de déterminants physiopathologiques, le concept élémentaire de polyhandicap reconnaît deux sortes de déterminants physiopathologiques : des déterminants d'état et des déterminants situationnels.

II -a- Déterminants physiopathologiques "d'état"

Ces déterminants physiopathologiques sont dits "d'état" en ce qu'ils affectent directement et primitivement l'organisme et en caractérisent l'état.

Il s'agit de la présence simultanée :

- de troubles précoces des fonctions électriques cérébrales ;
- de perturbations précoces des fonctions de base et des grands équilibres homéostatiques ;
- de perturbations de la régulation sensori-tonique ;
- d'un défaut d'équipement cognitif ;
- de difficultés de mantèlement des perceptions.

1- Les troubles précoces des fonctions électriques cérébrales, sont des troubles paroxystiques ou non paroxystiques.

2- Les perturbations précoces des fonctions de base et des grands équilibres homéostatiques intéressent particulièrement les fonctions digestive et respiratoire.

3- Les perturbations de la régulation sensori-tonique ont pour mécanisme fondamental un dérèglement du réflexe postural.

4- Le défaut d'équipement cognitif, affecte particulièrement les fonctions premières de mémoire, d'attention, d'extraction des invariants et de discrimination.

5- A propos des difficultés de mantèlement des perceptions, rappelons que le mantèlement est un processus de liaison des contenus perceptifs de différentes natures, liaison aboutissant à la constitution de l'objet perçu.

En matière d'atteintes cérébrales majeures et précoces qui nous occupent, deux hypothèses peuvent être émises quant à l'origine de difficultés de mantèlement des perceptions : l'atteinte des aires et des fonctions associatives cérébrales d'une part, et d'autre part la persistance de ce que Bullinger appelle l'irritativité des flux sensoriels, qui en empêchant le traitement spatial en empêche la liaison, et avec elle la construction de l'objet interne.

Ne sont pas des déterminants physiopathologiques d'état du concept élémentaire de polyhandicap : les altérations spécifiques, primitives et massives, de fonctions sensorielles. Le défaut de pare-excitations (c.f. infra) doit être, en toute rigueur, compté parmi les déterminants physiopathologiques d'état du concept élémentaire de polyhandicap.

II -b- Déterminants physiopathologiques "situationnels"

Ces déterminants physiopathologiques sont dits "situationnels" en ce qu'ils concernent la "situation" de l'organisme considéré, c'est-à-dire l'ensemble dynamique que forme cet organisme avec ce qui l'entoure. Il s'agit simultanément :

- d'un défaut de pare-excitations,
- et d'un défaut d'opérationnalité de la fonction alpha.

1 - Le pare-excitations a été initialement décrit par Freud comme un système qui permet au bébé de ne pas être submergé par des affluences sensorielles externes ou internes.

Un défaut de pare-excitations entraîne une difficulté d'atténuation des signaux sensoriels, atténuation qui permet seule de travailler, comme il se doit, sur de petites quantités d'énergie.

On devine que ce système concerne la modulation intrinsèque des niveaux de vigilance (c.f. infra : déterminants cliniques) et intervient donc, en cela, comme déterminant physiopathologique d'état. Mais le système pare-excitations inclut formellement la fonction maternelle en ce qu'elle aménage le filtrage de ce qui peut être offert à la perception du bébé (fonction de "tamisage"), et mérite donc, à ce titre, d'être compté comme déterminant "situationnel".

L'état de polyhandicap, en raison des perturbations sensori-toniques et du défaut d'équipement cognitif, engendre, au plan situationnel, des perturbations de la fonction maternelle pare-excitatrice, et partant, un défaut de pare-excitations.

2 - La fonction alpha décrite par Bion désigne la capacité de l'entourage, maternel en particulier, à restituer au bébé, après transformation, sous une forme détoxiquée assimilable par son appareil psychique, des éléments qu'il a initialement projetés. Ces éléments, appelés éléments bêta, d'origine somatique, sensorielle ou psychique, sont projetés sous forme de pleurs, de cris et de tensions musculaires. Après transformation ils prennent le nom d'éléments alpha.

En matière de polyhandicap, le défaut d'opérationnalité de la fonction alpha est liée à deux séries de facteurs :

- le défaut d'équipement cognitif et la persistance de l'irritabilité des flux sensoriels dont nous avons parlé, empêchent l'enfant de percevoir correctement les éléments alpha ; de sorte qu'il ne perçoit pas comme tel l'effet de transformation opéré par la fonction alpha ;
- l'autre facteur, directement lié à la massivité et à la précocité des altérations neurologiques, est le parasitage de la fonction alpha par le caractère difficilement décodable, incongru ou paradoxal, des messages émis par l'enfant ; parasitage provoquant une certaine incapacité maternelle à détoxiquer et à transformer ces messages.

III - Déterminants cliniques du concept élémentaire de polyhandicap.

Au concept élémentaire de polyhandicap appartiennent simultanément les déterminants cliniques suivants :

- des manifestations des troubles précoces des fonctions électriques cérébrales ;
- des manifestations des perturbations précoces des fonctions de base et des grands équilibres homéostatiques ;
- des conséquences des perturbations de la régulation sensori-tonique ;
- les difficultés d'ajustement tonico-émotionnel et d'instrumentation du corps ;
- des perturbations de l'activité perceptivo-cognitive élémentaire et de prise de sens ;
- des difficultés de mise en place d'une capacité stable de représentation.

1 - Les manifestations des troubles précoces des fonctions électriques cérébrales sont paroxystiques ou non paroxystiques.

Paroxystiques il s'agit de manifestations épileptiques complexes, parfois difficilement repérables qui peuvent affecter les zones et fonctions corticales et sous-corticales et les centres végétatifs.

Non paroxystiques, il peut s'agir de troubles du sommeil, à mettre en lien avec le défaut de pare-excitation (c.f. supra). On a pu parler, à propos du sommeil de certains enfants polyhandicapés, de "sommeil de vieillard" avec diminution du temps de sommeil paradoxal, dont il conviendrait d'évaluer les conséquences sur les mécanismes d'apprentissage ; il peut s'agir aussi de troubles plus généraux de l'organisation de l'alternance veille/sommeil. La rapidité de l'alternance de niveaux différents de vigilance a fait parler de "fonctionnement stroboscopique" de la conscience, peu propice, on le devine, au développement psychologique.

2 - Les manifestations des perturbations précoces des fonctions de base et des grands équilibres homéostatiques intéressent de manière prévalente la fonction alimentaire (difficultés de mise en place des mécanismes élémentaires de la déglutition, fausses routes, reflux gastro-oesophagien) et la fonction respiratoire (troubles de la commande centrale, encombrements respiratoires à répétition), et peuvent engager le pronostic vital. Le mal-être vital et la douleur, comme perturbations de l'état basal homéostatique, constituent une composante majeure de ces manifestations. Ces déterminants sont constitutifs de la précarité particulière, somatique et psychique, des conditions développementales de l'enfant polyhandicapé.

3 - Au rang des conséquences des perturbations de la régulation sensori-tonique il faut placer les perturbations du "dialogue tonique" et les mouvements paradoxaux, qui viennent renforcer le défaut de pare-excitation et d'opérationnalité de la fonction alpha.

Ces troubles de la régulation sensori-tonique sont accompagnés d'une faiblesse de la variabilité des schèmes moteurs qui va dans le même sens.

4 - Les difficultés d'ajustement tonico-émotionnel et d'instrumentation du corps propre.

Au sujet de l'ajustement tonico-émotionnel rappelons l'importance de l'émotion et de ses manifestations toniques dans l'installation l'intersubjectivité, dans les phénomènes d'attachement et d'accordage affectif.

A propos de défaut d'instrumentation du corps propre, citons :

- d'une part, le défaut d'instrumentation de la sphère oro-faciale avec, en particulier, possibilité de mimiques et de vocalises paradoxales et les difficultés majeures dans la prise alimentaire que nous connaissons bien ;

- et d'autre part, les difficultés dans la mise en place de gestalt motrices, au premier rang desquelles la station assise active.

5 - A propos des perturbations de l'activité perceptivo-cognitive élémentaire et de prise de sens, soulignons l'importance, pour la constitution du concept élémentaire de polyhandicap, de la notion d'intelligence perceptive de R. Lécuyer, de la notion de pulsion épistémophilique de B. Gibello, et de la notion de sous-fonctionnement cognitif de J-L. Paour.

Pour rendre compte particulièrement des perturbations de l'activité de prise de sens, rappelons l'intérêt des notions de primauté des réactions d'alerte et d'orientation et de prévalence du contenu émotionnel des signaux sensoriels avec saturation très précoce de la

capacité de leur traitement cognitif, pour lesquelles nous renvoyons aux travaux de A. Bullinger.

Rappelons que les notions de temps, de temporalité, de capacité à "maintenir une perception", de capacité à "maintenir liées des perceptions par la libido" (R. Roussillon), exigent d'être mises en lien avec les phénomènes premiers de mémoire et d'attention.

6 - Enfin, les difficultés de mise en place d'une capacité stable de représentation vont de pair avec la prévalence des "proto-représentations" (M. Pinol-Douriez) et une difficulté de mise en place d'une activité réellement symbolique.

Tous ces troubles concourent, par leur conjonction, à la quasi-impossibilité d'explorer, d'expérimenter, de jouer, de faire convenablement l'expérience de la nouveauté, renforçant ainsi l'entrave primitive au développement et aboutissant finalement à une difficulté majeure d'installation d'un Moi précoce.

Soulignons que ne sont pas comptés parmi les déterminants cliniques du concept élémentaire de polyhandicap, les troubles, prévalant cliniquement, de la série épileptique ou de la série autistique, et les "complications" du "handicap primaire" (ou : "handicaps secondaires").

Précisons enfin qu'il conviendrait d'ajouter à ces déterminants cliniques "d'état", des déterminants cliniques "situationnels" où interviendraient de manière interactive les conditions précoces de vie extra-utérine accompagnant certaines situations de polyhandicap à leur début : rupture très précoce du lien mère-enfant, hospitalisations longues et/ou répétées, défaut de handling, de holding, soins particuliers et répétés (aspirations, gavages), administration de médicaments neurotropes agissant sur la vigilance; il conviendrait en outre de souligner l'impact du polyhandicap sur l'environnement humain, familial et professionnel, de la personne polyhandicapée, enfant en particulier, avec les conséquences de cet impact sur la mise en œuvre des énergies éducatives ; au titre de cet impact sur l'environnement humain je ne manquerai évidemment pas de citer le souci généré au sein de cet environnement par la quadruple vulnérabilité physique, psychologique, sociale et éthico-ontologique des personnes polyhandicapées ; quadruple vulnérabilité qui constitue, depuis l'origine du concept, l'essence du polyhandicap, l'essence étant, comme on le sait, « ce qui convient tellement à la chose qu'on ne peut jamais la concevoir sans la concevoir comme telle ».

Conception structurale du polyhandicap

« (ne pas) *prendre la paille des mots pour le grain des choses* ». (Leibniz)

I – Des multihandicapés aux polyhandicapés : principe directeur et critères cliniques de distinction.

En 1985, le Centre Technique National d'Etudes et de Recherches sur les Inadaptations (C.T.N.E.R.H.I.) a publié les résultats d'un important travail effectué sous la direction E. Zucman, sur une population d'enfants atteints de handicaps associés ou : multihandicapés.

Cette publication comporte un « avertissement au lecteur » où il est indiqué que « *l'objectif principal* » du groupe d'étude a été une « *clarification des vocabulaires* ».

L'effort de clarification aboutit à la mise en place d'une typologie des multihandicapés dont le principe directeur est, dans un légitime souci d'efficacité dans l'organisation des soins, de distinguer des populations « *qui nécessitent des mesures de prévention et d'aide différenciées* » ; et c'est l'application de ce principe qui conduit les auteurs à isoler une partie de la population multihandicapée sur la base de deux critères cliniques :

- la réduction extrême de l'autonomie
- la déficience intellectuelle sévère.

Les enfants ainsi isolés sont appelés "enfants polyhandicapés" : « *enfants en général atteints de lésions cérébrales majeures et diffuses, dont la traduction fonctionnelle touche tous les axes du développement. Ils associent dans la plupart des cas (...) une arriération mentale sévère ou profonde (...) avec une infirmité motrice cérébrale grave privant l'enfant de toute autonomie motrice. De nombreuses autres déficiences viennent (...) aggraver leur état : comitialité, déficiences sensorielles, altération de l'état général avec dénutrition, troubles respiratoires,...* » .

II – Des polyhandicapés au polyhandicap : de la simple commodité langagière à l'inférence¹ implicite.

Les enfants appelés désormais polyhandicapés constituent, parmi les enfants multihandicapés, un sous-groupe aux tableaux cliniques hétérogènes. Et le groupe de travail ajoute qu'il « propose de garder le terme de polyhandicap déjà consacré par l'usage » dont il donne la définition suivante : « *handicap grave à expressions multiples, avec restriction extrême de l'autonomie et déficience intellectuelle sévère* ».

¹ Inférence = opération intellectuelle par laquelle on passe d'une vérité à une autre vérité, jugée telle en raison de son lien avec la première.

Avec le temps, le terme devait s'imposer : l'utilisation du substantif "polyhandicap" est devenue courante. Et l'impératif de commodité langagière auquel elle répond est évident pour tous les usagers.

Mais l'utilisation d'un mot, comme on le sait, n'est en elle-même pas anodine : avec l'emploi répété du mot tend à s'imposer la réalité de ce qu'il désigne. Si bien que s'est installée ipso facto, et que tend aujourd'hui à s'imposer, l'équivalence stricte des deux propositions suivantes :

- *les enfants polyhandicapés constituent une classe distincte d'enfants multihandicapés («qui nécessitent des mesures de prévention et d'aide différenciée»)*
- *le polyhandicap existe ; c'est un handicap distinct des autres handicaps associés (plurihandicap en particulier).*

Autrement dit : du rang de simple commodité langagière, le substantif polyhandicap a été promu au rang de concept censé désigner une réalité : le polyhandicap en tant que handicap distinct des autres handicaps associés.

La simple commodité langagière a abouti à une inférence implicite : le polyhandicap existe comme handicap distinct des autres handicaps associés.

Cette affirmation est-elle fautive ? Ou bien le mot polyhandicap désigne-t-il réellement un handicap vraiment distinct des autres handicaps associés ? Telle est la question. Autrement dit :

III – Le concept de polyhandicap est-il épistémologiquement pertinent ?

Ou encore, le concept de polyhandicap apporte-t-il quelque chose à la *connaissance* du type de handicap dont sont atteintes les personnes appelées polyhandicapées ?

a) La quasi-totalité de nos collègues étrangers non francophones récusent cette pertinence et, avec elle, l'utilisation du mot polyhandicap : il s'agit pour eux d'un concept et d'une complication de langage inutiles. Un seul terme suffit et doit être retenu : celui de multihandicap, adopté par la communauté scientifique internationale.

Le polyhandicap n'est rien de plus qu'un multihandicap : c'est-à-dire une simple association de déficiences et d'incapacités. Que parmi celles-ci figure une déficience intellectuelle sévère ne change rien au concept de multihandicap. Pas plus que la réduction extrême de l'autonomie, simple conséquence du multihandicap et qui n'ajoute ni ne retranche rien à ce qu'il est : une simple association de déficiences et d'incapacités.

La création d'un nouveau terme est donc inutile : celui de multihandicap suffit avec obligation bien sûr, d'énoncer clairement les critères distinctifs lorsqu'on veut isoler un sous-groupe parmi l'ensemble des enfants multihandicapés. Le polyhandicap, comme handicap vraiment distinct des autres handicaps associés, n'existe pas ; c'est une affaire franco-française, ou, au mieux, de Francophonie...

Le concept de polyhandicap qui ne contient rien de plus que celui de multihandicap, n'est donc pas épistémologiquement pertinent.

b) *A cela que répondre ?*

- Primo : si le polyhandicap est une simple association de handicaps, alors il est parfaitement correct de dire que le concept de polyhandicap n'est pas épistémologiquement pertinent : il n'est que la simple réplique du concept de multihandicap et ne fait en rien avancer la *connaissance* des handicaps infantiles.
- Secondo : pour être épistémologiquement pertinent le concept de polyhandicap devrait désigner *autre chose qu'une simple association de handicaps*.

Or, que nous montre une fréquentation régulière de cette population polyhandicapée ?

Cette fréquentation nous amène à des *constatations de deux ordres* :

- dans certains cas, comme l'a dit S.Tomkiewicz, « *les différents handicaps ne s'ajoutent pas, mais se potentialisent et s'aggravent mutuellement* » ;
- dans d'autres cas, l'enfant polyhandicapé, nous réservant de bonnes surprises, emprunte des voies développementales originales, que la considération de handicaps simplement associés ne laissait absolument pas prévoir.

Certes il ne s'agit là que de constatations peu précises ou parfois même d'imprudentes inférences qui ne reposent sur aucune base expérimentale solide. Mais leur répétition n'a pas manqué, néanmoins, de suggérer, dès l'origine, l'existence d'une *interdépendance des déficiences constitutives du tableau de polyhandicap* ; interdépendance susceptible d'expliquer que telle ou telle d'entre elles voit son expression clinique aggravée, allégée ou modifiée par rapport à ce qu'on pouvait attendre. Penser cette interdépendance, c'est remettre en cause la conception "en mosaïque" du polyhandicap, pour lui préférer une conception en terme de structure ; une structure se définissant comme « un tout formé de phénomènes solidaires tel que chacun dépend des autres et ne peut être ce qu'il est que dans et par son rapport avec eux » (A.Lalande, Vocabulaire technique et critique de la philosophie).

Ces inférences suggérées par ces constatations sont en outre appuyées par l'argument de vraisemblance suivant, tiré du rapprochement des conclusions du groupe de travail précité, animé par E. Zucman, et de celles des travaux de R. Salbreux et collaborateurs.

Celui-ci déclarait dans une présentation au Congrès international de Pédiatrie qui s'est tenu à Paris en juillet 1989, intitulée *Analyse micro-structurelle des aspects médicaux du polyhandicap chez l'enfant* :

« *A partir d'une enquête épidémiologique menée sur les inadaptations sévères dans la population juvénile de la région parisienne, de 1972 à 1975, une analyse microstructurelle a été réalisée grâce à une typologie simplifiée en 9 handicaps. Les auteurs se proposent maintenant de faire connaître les résultats d'une approche microstructurelle basée sur une typologie plus fine, en 18 catégories, y compris le degré de l'atteinte. Cette nouvelle analyse sépare des entités originales et, parmi les associations complexes, elle isole - sous la forme d'un nuage de points isolable au sein de la nébuleuse multihandicap² - en particulier celle qu'il a été convenu d'appeler en France : le polyhandicap lourd* » (Dr R. Salbreux : analyse microstructurelle des aspects médicaux du polyhandicap chez l'enfant. XIX^{ème} Congrès International de Pédiatrie. Paris, juillet 1989).

² C'est nous qui précisons

Dans un travail antérieur (*les multihandicapés : ambiguïté des concepts, essai de clarification à la lumière d'études épidémiologiques*, 1987), le même auteur avait précisé ce qu'il faut entendre par polyhandicap lourd : « *les polyhandicapés lourds ont en général une atteinte des quatre membres et un niveau intellectuel très bas, souvent inférieur à 30. Il s'agit en fait d'une classe d'arriérés profonds aux désordres neurologiques multiples, d'où le nom de déficience mentale à expression multiple que nous avons proposé ou ceux d'encéphalopathies complexes ou de polyhandicap lourd dont l'usage a prévalu* ».

On se souvient par ailleurs de la définition du polyhandicap proposée dans le rapport publié par le C.T.N.E.R.H.I.: « *enfants en général atteints de lésions cérébrales majeures et diffuses, dont la traduction fonctionnelle touche tous les axes du développement. Ils associent dans la plupart des cas (...) une arriération mentale sévère ou profonde (...) avec une infirmité motrice cérébrale grave privant l'enfant de toute autonomie motrice* ».

On voit que les mots "polyhandicap" et "polyhandicap lourd" désignent, en réalité, une même population, isolée du reste de la population multihandicapée pour répondre à des objectifs différents :

- pour le groupe de travail animé par E. Zucman, il s'agissait de distinguer du reste de la population multihandicapée des populations « qui nécessitent des mesures de prévention et d'aide différenciées »;

- pour R. Salbreux et coll., il s'agissait de « bien connaître la structure des différentes entités décrites sous le nom de multihandicap ».

A l'aide de deux outils méthodologiques différents appliqués à la (même) population multihandicapée :

- déficience intellectuelle sévère associée à une réduction extrême de l'autonomie, comme critères distinctifs, d'une part ;

- analyse microstructurelle, d'autre part ;

deux démarches distinctes dans leurs objectifs ont donc isolé une même population désignée par les substantifs de "polyhandicap" et de "polyhandicap lourd".

Le fait que ces deux démarches, distinctes par leurs objectifs et leurs méthodes, aboutissent à l'isolement d'une même population, désigne vraisemblablement celle-ci comme une entité originale constituée d'associations - ici non fortuites - de déficiences et d'incapacités.³

Au sujet de cette entité originale, j'ai proposée l'hypothèse d'une entité structurale, non réductible à une simple somme de déficiences et d'incapacités, (G. Saulus, *Approche philosophique et épistémologique du polyhandicap*, Colloque organisé par l'Association des Paralysés de France : *Les enfants, les adultes polyhandicapés, qui sont-ils ?* Palais de l'Unesco, Paris, décembre 1989), devenue depuis la conception structurale du polyhandicap.

³ A ces arguments a priori, est venu s'ajouter un argument a posteriori constitué par les effets positifs sur l'action médico-psycho-pédagogique de la mise en place de démarches transdisciplinaires, celles-ci directement déduites de la conception structurale du polyhandicap. (voir article : transdisciplinarité).

IV – La conception structurale du polyhandicap

Elle se formule de la manière suivante : le polyhandicap est un tout formé de déficiences solidaires, tel que chacune, dans son expression, dépend des autres, et, dans sa nature, ne peut être ce qu'elle est, que dans et par son rapport avec les autres. Le polyhandicap est un multihandicap de type structural.

Cette conception du polyhandicap appelle la remarque suivante : l'interdépendance des déficiences constitutives n'est pas propre au polyhandicap : elle est probablement le fait de la majorité des multihandicaps. Mais cette interdépendance doit être, en matière de polyhandicap plus qu'ailleurs, affirmée avec force, en raison de la précocité et de la massivité des lésions cérébrales responsables, qui altèrent fonctionnellement l'ensemble d'un encéphale encore immature et intéressent des axes de développement encore peu différenciés. Il faudrait, en toute logique, parler de *gradient structural*, pour désigner les variations du degré de liaison structurale (solidarité d'expression et de nature) des déficiences entre elles, d'un type de handicap à l'autre. Nous faisons l'hypothèse que le gradient structural, qui dépend de la précocité, de la massivité et de la nature de la lésion (ou du dysfonctionnement cérébral), est le résultat d'*aménagement structuraux* qui se mettent en place au cours des relations précoces de l'enfant avec son environnement. On voit qu'intervient ici la notion de *situation*, qu'il faut entendre, avec R. Girod, comme « l'ensemble dynamique que forme la personne avec ce qui l'enveloppe » ; le polyhandicap pouvant être défini en termes de situation : « dans la *situation de polyhandicap*, une atteinte anatomo-fonctionnelle de l'encéphale, précoce et souvent massive, conditionne de profondes perturbations des relations perceptivo-motrices, cognitives et affectives de l'enfant avec son environnement matériel et humain » (G. Saulus). C'est dire que, de même que la notion de structure est en liaison étroite avec la notion de situation, la notion de gradient structural est en liaison étroite avec celle de *gradient situationnel* ; terme qui pourrait désigner le degré de prégnance de la dimension situationnelle dans les processus développementaux. (voir, distingués des déterminants cliniques d'état, les déterminants cliniques situationnels du concept élémentaire de polyhandicap, in : G. Saulus, Le concept de polyhandicap. Considérations actuelles. Congrès Polyhandicap 2005, Paris, 14-15 juin 2005).

La conception structurale du polyhandicap, de même que la conception situationnelle, ont été proposées dans un souci d'*opérationnalité clinique*. Il faut entendre par *opération* « une action concrète et méthodique qui vise à tel résultat » (Petit Larousse illustré, 1990) ; est opérationnel « ce qui est prêt à réaliser une opération » (idem). L'opérationnalité clinique des concepts ici présentés se mesure à leur capacité de faciliter « la conception et la mise en œuvre de l'action clinique, c'est-à-dire l'action médico-psycho-pédagogique individuelle » (sur l'opérationnalité des différents concepts de polyhandicap, voir G. Saulus, Le concept de polyhandicap. Considérations actuelles. Congrès Polyhandicap 2005, Paris, 14-15 juin 2005).

Document actualisé en août 2005

Notes sur la transdisciplinarité en milieu de polyhandicap¹

I - Définition

La transdisciplinarité est la capacité d'un professionnel à enrichir sa pratique professionnelle de connaissances issues de disciplines qui ne sont pas les siennes, sans perdre sa spécificité professionnelle.

NB : si la pluridisciplinarité est d'équipe, la transdisciplinarité est individuelle.

II - Justifications

En matière de polyhandicap, la transdisciplinarité est justifiée :

- a) pratiquement, par l'échec (au moins relatif) de la pluridisciplinarité : "saucissonnage" de la prise en charge, "cacophonie" d'équipe.
- b) théoriquement, par la nature même du polyhandicap, « expression des interactions des déficiences qui le constituent, où chacune d'elles intervient pour modifier l'expression clinique des autres. » (c.f. : *conception structurale du polyhandicap* – G. Saulus)

N.B. : Une structure se définit « un tout formé de phénomènes solidaires tel que chacun dépend des autres et ne peut-être ce qu'il est que dans et par sa relation avec eux » (A. Lalande, *Vocabulaire technique et critique de la philosophie*).

III - Exigences :

a) les exigences d'une pratique transdisciplinaire sont :

- *la formation* permanente : nécessite d'acquérir des connaissances dans le champ des autres disciplines, et de les réactualiser en permanence.
- *le dialogue* ; il doit être permanent, entre professionnels de disciplines différentes.

b) la mise en œuvre de ces exigences suppose :

- de la curiosité intellectuelle et l'appétit d'apprendre ;
- du temps,
- disponibilité et ouverture.

¹ Rédaction : septembre 1998

- c) au total, ces exigences requièrent donc :
- des qualités intellectuelles
 - des capacités d'organisation
 - des qualités relationnelles.

IV - Effets :

Dans une pratique transdisciplinaire, chaque membre de l'équipe pluridisciplinaire apporte sa *contribution* à l'éducation de l'enfant :

- *directement*, par sa propre action auprès de l'enfant ;
- *indirectement*, en augmentant la pertinence et l'efficacité des actions des
- autres professionnels autour de l'enfant.

V - Sens :

Plus que de complémentarité, la transdisciplinarité est une expérience de *solidarité*,

- au sens éthique, où chaque professionnel se sent responsable d'autrui, enfant ou professionnel ;
- au sens technique, d'interdépendance, où chacun dépend des autres et ne peut être pleinement ce qu'il est que dans et par sa relation avec eux. (cf. définition de la structure).