

**Les « handicaps rares » dans les transformations du  
secteur médico-social.  
Analyse socio-historique de la construction et des  
usages pratiques de la catégorie entre 1960 et 2013.**

---

Myriam Winance (INSERM, CERMES) et Louis Bertrand (EHESS, PPH)

Appel à projets « Handicaps rares », session 2.  
Projet HARASOHI (02/2014 – 06/2017)

# Introduction

---

- Resituer la catégorie « handicaps rares » dans une analyse socio-historique du secteur médico-social
- Suivre l'émergence de 2 catégories: « handicaps rares » / « polyhandicaps », telles que portées par :
  - \*Le Comité d'Etudes, d'Education, et de Soins auprès des Personnes Polyhandicapées (CESAP)
  - \*Le Comité de Liaison et d'Action des Parents d'Enfants et d'Adultes atteints de Handicaps Associés (CLAPEAHA)
- Analyser la spécificité de la prise en charge par les Centres Ressources Nationaux Handicaps Rares

# Méthodologie

---

- Recherche dans les archives (du CESAP, CLAPEAHA, fonds des Archives Nationales)
- Entretiens avec acteurs associatifs, administratifs, professionnels (33)
- Enquête ethnographique dans 2 Centres Ressources Nationaux Handicaps Rares

# 1. Genèse et histoire de 2 catégories.

## Définir pour prendre en charge, et inversement

---

### 1.1. De la notion « d'arriérés profonds » à celle de « polyhandicap »

- Le CESAP, créé en 1965, par des médecins en lien avec l'AP-HP
- « l'étude et la recherche de tous les moyens propres à résoudre les problèmes médico-sociaux posés par les enfants arriérés profonds »
- Les « arriérés profonds » :  $QI < 30$  ou  $50$  si déficiences multiples
- Objectif:
  - Déconstruire notions « d'inéducabilité » / « d'irrécupérabilité »
  - Éprouver et prouver la possibilité du soin / de l'éducation

### **1<sup>er</sup> axe: organiser la prise en charge sur un territoire.**

- Un ensemble médico-social
- Une prise en charge médico-sociale:
  - Soins médicaux / éducatifs
  - Pour l'enfant
  - Pour sa famille

### 2<sup>ème</sup> axe: un travail de réflexion sur la catégorie « arriérés profonds » .

- Élargir la catégorie : « tirer vers le haut » les enfants « les plus atteints »
- Lui substituer la notion « polyhandicap »: importance de l'intrication des déficiences
  - Unifier sa population tout en tenant sa diversité
  - Défendre sa conception de la prise en charge sous la forme d'un l'ensemble médico-social
  - Terme officiellement reconnu en 1989. Réforme des annexes XXIV

- Construction d'un objet particulier / d'un savoir spécialisé
- Évolution du sens de « l'éducation »
- Changement du statut de la déficience mentale
- Position « micro »: organisation spatiale > organisation temporelle

## 1.2. De la notion de « handicaps associés » à celle de « handicaps rares »

- Le Clapeaha, créé en 1968, par un couple dont la fille est sourdaveugle
- Un comité de liaison
- « l'étude de tous les pbm d'ordre matériel ou moral qui se posent aux familles dont un enfant est atteint de plusieurs handicaps (JO. 1972) »



### **1<sup>er</sup> axe: mener des enquêtes, dans une double approche.**

- Récolter les témoignages / recenser les personnes
- Qualifier les prises en charge via des enquêtes sur les établissements

=> Catégoriser les enfants, non pas sur base des déficiences, mais sur base de la technique éducative dont ils ont besoin, notamment sa spécificité ou non spécificité

### **2<sup>ème</sup> axe: Organiser la prise en charge: d'une logique de places à une logique de soin**

- Soutient la création d'établissements très spécialisés (recrutement national / personnel spécialisé)
- Mais, durant années 1980:
  - régionalisation de l'action sociale et médico-sociale
  - définition considérée comme restrictive du « polyhandicap »
- Utilise la notion de « handicaps rares »
- Défend l'idée de « centres ou points ressources »

- 2 formes de « personnalisation » de la prise en charge
  - Adapter une prise en charge spécialisée à la personne, spécialisée parce que collective
  - Prise en charge individuelle

# 2. Les Centres Ressources Nationaux Handicaps Rares

## Une expertise au service du sujet

### Analyser la spécificité de la prise en charge de ce dispositif original

- Centre Robert Laplagne : personnes sourdes ou ayant des troubles du langage plurihandicapées
- Centre La Pépinière : personnes aveugles plurihandicapées
- Contexte différent: démographie / paysage de la prise en charge

### ➤ 3 différences importantes:

- Populations auxquels ils s'adressent
- Structure des établissements spécialisés avec lesquels ils sont en contact
- Fonctionnement / méthode de travail:
  - ✓ La Plagne: lecture de dossier / démarche de communication
  - ✓ La Pépinière: observation directe / démarche d'autonomisation

### ➤ Des similitudes :

- Mettre en avant les capacités restantes de la personne
- Équiper les professionnels/proches pour leur permettre de modifier l'interaction
- Explorer la singularité des situations dans dimensions individuelles et environnementale
- Faire émerger le sujet

# Conclusion.

## Entre logique de places et logique de soin

---

- 2 catégories : 2 manières de penser et d'organiser un soin « spécialisé »
- Évolution dans la manière d'évaluer les besoins
- Tension entre organisation spatiale / temporelle
- Transformation de « l'éducabilité »