

CNAHES

*Conservatoire national des archives et de l'histoire de l'éducation spécialisée et
de l'action sociale*

Délégation régionale Rhône-Alpes

***JALONS POUR UNE HISTOIRE DU
HANDICAP***

NOMMER, CLASSER POUR INCLURE ?

*Actes de la journée d'étude
Lyon - 21 mai 2014*

*Cette journée s'est déroulée à la **SEPR, Société d'enseignement Professionnel du Rhône**, et sa directrice madame **Véronique Furlan**, nous a rappelé, en nous accueillant dans l'amphi de ce campus, que la SEPR a été créée en 1864 pour « donner un enseignement à la fois général mais aussi technique aux ouvriers, car le développement industriel et économique doit aller de pair avec l'amélioration des conditions sociales ». Elle voulait « améliorer les conditions de travail des ouvriers par l'éducation en général et augmenter les compétences professionnelles en particulier ».*

La SEPR a fêté cette année ses 150 ans. Elle est le premier centre de formation professionnelle des jeunes de la région et accueille quelque 3 800 élèves par an, dans neuf familles de métiers pour des formations professionnelles techniques allant du CAP à la licence professionnelle. Et depuis de nombreuses années, la SEPR a des dispositifs d'accueil pour des personnes porteuses de handicaps.

Contents

Ouverture de la journée	4
Bernard HECKEL, président du CNAHES.....	4
Présentation de la journée.....	7
Hélène BORIE, déléguée régionale du CNAHES en Rhône-Alpes.....	7
Jean-Christophe COFFIN.....	10
L’historien face au handicap	10
François BOURSIER	13
Classer les enfants: de l’observation à la nomenclature de Daniel Lagache.....	13
Jean-Christophe COFFIN.....	21
La psychiatrie face à l’inadaptation et au handicap. L’autisme	21
Dominique DESSERTINE	24
La fondation Richard : Des infirmes et incurables aux handicapés rééducables	24
Christian VIALON	39
De la classification de Bourneville au DSM :	39
Présentation de la table ronde.....	49
Classer, nommer: quels effets sur les pratiques?.....	49
Edith Le Tulle.....	49
Marcel Fuchs :	52
Alain Duchamp	54
Conclusion, par Hélène Borie	56

Ouverture de la journée

Bernard HECKEL, président du CNAHES

Bienvenue à cette journée d'études du CNAHES, « Jalons pour une histoire du Handicap ». Pour ceux qui ne connaissent pas le CNAHES, rappelons que son histoire a débuté en 1993 à Bordeaux. Une quarantaine de professionnels de l'éducation spécialisée et des historiens ont décidé de créer un outil de connaissance de cette histoire sociale. Officiellement, le CNAHES, Conservatoire national des archives et de l'histoire de l'éducation spécialisée et de l'action sociale, est né le 1^{er} août 1994. Et nous fêtons donc ses 20 ans. Cette journée d'études est la première des manifestations organisées pour ce vingtième anniversaire, et au nom de tous les adhérents réunis hier en Assemblée Générale, je vous remercie d'avoir pris sur votre temps pour consacrer une journée à échanger avec nous.

Chaque société a porté un regard spécifique et a fait un sort particulier aux personnes handicapées. On peut tenter une histoire de ces représentations, et en comprendre la fonction sociale. Représentations du corps, logiques scientifiques, paradigmes dominants, se reflètent dans ces regards. Journée d'interrogations des représentations, des nominations, des catégorisations, du handicap pour savoir - comme il est dit dans l'argument de la journée - si l'on s'adresse à des sujets à part entière ayant besoin de l'aide de la collectivité pour compenser leurs difficultés ou à des usagers de services à la personne, soumis aux lois du marché, de la compétitivité, de la rentabilité ?

J'espère que nous pourrions débattre de tout cela aujourd'hui.

Un homme, que la plupart d'entre vous connaissent, fait partie de ces personnes qui tout au long de leur vie ont questionné les catégories et les assignations : je veux parler de Jean Oury, décédé la semaine dernière, tout près de sa clinique de La Borde, à côté de Blois. Et je voudrais dédier nos travaux d'aujourd'hui à sa mémoire.

C'est le dernier « grand » de cette incroyable ouverture, de cette incroyable aventure, que fut la psychothérapie institutionnelle, un mouvement né après la seconde guerre mondiale à l'hôpital Saint Alban. Ce fut un combat pour libérer la folie des murs de l'asile et lui donner une place dans la cité.

Je voudrais citer deux ou trois phrases de lui. Ces dernières années, il avait un ennemi : le monde de l'évaluation et de l'accréditation. Il disait : « On m'a fermé la cuisine de La Borde parce qu'elle n'était pas aux normes ! Foutaises, que savent-ils, ces messieurs, de ce qui se passe quand des malades font la cuisine, servent et mangent avec les soignants ? ».

Il a dit aussi : « Aujourd'hui c'est la mode des séjours courts et c'est criminel, la schizophrénie est une maladie chronique, mais la vie aussi est chronique » et encore : « Un regard, comme disait Lacan, c'est un regard qui se tient, c'est un trou avec des bords, indispensables, les bords, la pathologie c'est un trou sans bords... ».

Dans sa maison accolée à la Borde, il a continué jusqu'à la fin à entendre et à suivre des patients. « Etre au plus proche, ce n'est pas toucher, la plus grande proximité est d'assurer le lointain de l'autre ».

Je souhaite que le lointain et la proximité de l'autre soient le paradigme de notre journée.

Cette journée s'est déroulée à la SEPR, Société d'enseignement Professionnel du Rhône, et sa directrice madame Véronique Furlan, nous a rappelé, en nous accueillant dans l'amphi de ce campus, que la SEPR a été créée en 1864 pour « donner un enseignement à la fois général mais aussi technique aux ouvriers car le développement industriel et économique doit aller de pair avec l'amélioration des conditions sociales; améliorer les conditions de travail des ouvriers par l'éducation en général et augmenter les compétences professionnelles en particulier».

La SEPR a fêté cette année ses 150 ans. Elle est le premier centre de formation professionnelle des jeunes de la région et accueille quelques 3 800 élèves par an, dans neuf familles de métiers pour des formations professionnelles techniques allant du CAP à la licence professionnelle. Et depuis de nombreuses années la SEPR a des dispositifs d'accueil pour des personnes porteuses de handicaps.

Présentation de la journée

Hélène BORIE, déléguée régionale du CNAHES en Rhône-Alpes

Comme l'a indiqué notre président, le CNAHES, soucieux de préserver ce qui permet de faire histoire dans l'après coup - les archives écrites ou orales - a également le souhait de transmettre cette histoire, car l'histoire n'est pas une lettre morte et comme le disait Robert Castel « Si le passé ne se répète pas, le présent joue et se transforme avec les legs du passé ».

Il n'y a pas d'homme sans histoire, mais il n'y a pas non plus d'institutions, de sociétés, sans histoire ; problème vif de notre époque tourmentée par un avenir incertain, hantée par un présent qui joue à se présenter le plus possible sur le mode de l'urgence et qui fait une place de plus en plus congrue à l'histoire dans les formations à tous les niveaux, et se rassure par une profusion de commémorations en tout genre.

Dans notre secteur, où bien des associations disparaissent, absorbées, regroupées de gré ou de force, qui pense à classer et sauvegarder ses archives ? Qui, lors des restructurations, a le souci de trouver les moyens de faire travailler l'histoire ? La question « d'où venons-nous ? », ne serait pas sans effet aussi bien sur le personnel que sur les personnes accueillies pour permettre des passages, qui se traitent parfois en passages à l'acte....

Notre délégation Rhône-Alpes, dans son désir d'histoire et de transmission, informe et accompagne les associations qui veulent classer et déposer leurs archives. Elle participe aussi à ce travail sur l'histoire ou à des moments d'histoire, avec des associations de la région, qui en font la demande.

C'est dans ce souci de transmission et de rencontre que nous avons proposé à deux promotions d'éducateurs spécialisés en formation de venir participer à cette journée. Je me réjouis donc de voir toutes les générations dans cette assemblée et je ne doute pas que les interventions des uns et des autres seront en écho avec expériences et sensibilités d'hier et d'aujourd'hui.

Notre journée verra les contributions d'historiens, de chercheurs et de professionnels du secteur. Henri-Jacques Stiker, ayant malheureusement de graves soucis familiaux, n'a pu venir, comme il avait été prévu. Mais **Jean-Christophe Coffin**, historien des sciences du psychisme, collaborateur de Henri-Jacques Stiker à la revue *Alter*, a bien voulu reprendre son intervention sur l'histoire, en l'articulant à la sienne sur l'autisme.

Nos collègues de la délégation Rhône-Alpes :

- **François Boursier** qui prépare une thèse sur l'histoire de l'ARSEA, présentera l'évolution du classement, depuis l'observation jusqu'à la nomenclature de Daniel Lagache dans les années 1940.
- **Dominique Dessertine**, historienne, ingénieure CNRS au LARHRA, fera part d'une analyse des catégorisations des enfants dits infirmes, des années 1850 aux années 1970, à partir des archives d'une très ancienne institution lyonnaise, la fondation Richard.
- **Christian Viallon**, docteur en sciences de l'information et de la communication, interrogera la classification de Bourneville au DSM : savoirs scientifiques ou disciplines gestionnaires ?

Puis une table ronde, animée par **Claude Volkmar**, directeur du CREAM Rhône-Alpes, permettra d'écouter les témoignages de professionnels à propos des « effets sur leurs pratiques de ces classifications du handicap ». Interviendront :

- **Marcel Fuchs**, éducateur puis directeur en IME, Institut Médico-Educatif,
- **Edith Le Tulle**, infirmière psychiatrique, et présidente d'une association de logement pour personnes psychotiques, ORLOGES,
- **Alain Duchamp**, éducateur, puis directeur d'un établissement, pour jeunes adultes handicapés mentaux, l'Echappée.

Comment aborder notre thème ?

Dans un large survol du temps, nous tenterons d'approcher les mouvements, les transformations du regard sur le handicap à travers les siècles et plus particulièrement aux XXe et XXIe siècle qui ont vu – après le temps des initiatives privées des siècles précédents et du début du XXe siècle (et avec la création déterminante de la Sécurité sociale en 1945), successivement éclore et monter en puissance un large appareil législatif, administratif, associatif, de prise en charge des personnes handicapées. Et qui a vu aussi s'affronter les concepts, les idées, sur les approches de ce que l'on rassemble sous le terme de handicap, dont on verra les définitions successives, toujours insatisfaisantes et contestées suivant ce qui paraît principal aux parties concernées.

S'interroger sur l'histoire du handicap c'est approcher les questions des représentations de la norme et du sort fait à ceux qui sont perçus comme déviants, c'est-à-dire nous interroger sur le regard porté au cours du temps sur ceux que l'on a successivement nommés, monstres, infirmes, incurables, fous, idiots... Nous verrons que c'est par des différenciations, modélisées dans des catégorisations, que les sociétés modernes, échappant au déterminisme ou au naturalisme, ont au XXe siècle, abordé la prise en charge des personnes que l'on a successivement nommés « inadaptés », « handicapés », « porteurs de handicap »...., les nominations participant de cette construction sociale. C'est ce que nous essaierons de comprendre au fil des interventions de la journée.

Pour terminer au cours d'une table ronde, des professionnels de terrain, ex-directeurs de structures pour personnes adultes ou enfants handicapés, témoigneront des effets sur les pratiques de ces nominations et de leur perception du rapport entre le législatif et les pratiques ; dit autrement, qu'est-ce qui se joue entre ce qui est prescrit et ce qui est fait, ou encore, entre le réel et ce qui organise sa visibilité qu'elle est la nature des liens ?

Il ne vous échappera pas que ce parti pris laisse de côté bien d'autres entrées pour approcher l'histoire du handicap : celles des initiatives privées, publiques, du rôle des associations si important dans ce secteur, de la construction des métiers et de la professionnalisation, de l'influence des idées, de la place des personnes handicapées dans ces dispositifs. Si ces thématiques ne sont pas abordées de front aujourd'hui, elles sont en filigrane et seront l'objet d'autres journées d'études, nous le souhaitons.

Et déjà dans cette optique, vous verrez tourner sur l'écran les sigles des associations de la région Rhône-Alpes, leur date de création et leur objet. Notre collègue Ambroise Charleroy a réalisé une large fresque chronologique de la création à travers le temps de ces associations, de leur fondateur, leur objet et les établissements qu'elles ont ouverts au fil du temps.

Cette frise sera en ligne sur notre site internet et destiné à être un document inter actif, donc complété, modifié par vos informations.

Et pour compléter cette journée, la librairie *La voie aux chapitres* a bien voulu constituer une table de presse d'ouvrages divers ayant à voir avec notre sujet (histoire, psychiatrie, psychanalyse, pédagogie, anthropologie, littérature, biographies de personnes autistes. Vous y trouverez aussi les textes d'Yves Lacroix (textes poétiques, biographiques), auteur polyhandicapé de naissance qui a rencontré bien des éducateurs, entre autres dans les formations à Recherches et Promotion.

Jean-Christophe COFFIN

Historien des sciences du psychisme, maître de conférences à l'université Paris V

L'historien face au handicap

Introduction

Je ne vais pas faire l'histoire du Handicap depuis Platon, j'en suis bien incapable, et puis il ne faut pas faire croire que l'on peut balayer en une demi-heure une aussi longue histoire. Je vais me concentrer essentiellement sur le XIXe et le XXe siècle, en commençant par donner quelques aspects sur la recherche historique en France :

- C'est une recherche assez modeste et elle se fait de façon interdisciplinaire avec notamment d'autres sciences sociales comme la sociologie, l'anthropologie, voire la psychologie.

- D'autre part, elle se fait en collaboration avec des professionnels et c'est très important, car les historiens n'ont pas toujours accès à ce dialogue avec des professionnels vivants. En témoigne ainsi la création dans les années 80 de l'association ALTER, Société internationale pour l'histoire des infirmités, déficiences, inadaptations, handicaps, créée à Paris le 4 février 1989, et dont Henri-Jacques Stiker, qui n'a pu nous rejoindre aujourd'hui, fut le fondateur et président pendant de nombreuses années.

I - Sur quoi peut travailler l'historien ?

Il peut travailler sur *les mots*, voire sur les sigles : un ouvrage vient de recenser plus de 125 sigles...qui renvoient à cet ensemble appelé « handicap », qui renvoie à la capacité à surmonter cet obstacle ou à ne pouvoir le surmonter...Dans les mots, vous avez ceux qui traversent le XXe siècle, comme inadaptation, handicap, imbécillité, idiotie ; d'autres termes ont eu leur moment de gloire, dégénéré, par exemple, que l'on trouve encore dans un dictionnaire en 1953 mais plus en 1963... Donc on peut faire l'histoire des *termes*, mais un mot peut avoir plusieurs significations, par exemple le terme dégénéré n'avait pas au XIXe siècle la signification péjorative qu'il a prise au XXe siècle. À une époque, le terme a une valeur pseudo-scientifique, qui ensuite est contestée et devient culturellement inadmissible ; également du terme de triage ou de déchets sociaux.

Aux mots s'ajoutent *les acteurs*: Vis-à-vis d'eux il est parfois difficile de ne pas rentrer dans des nominations qui ont d'emblée une valeur morale, voire de glorification - on parle volontiers des pionniers, des précurseurs - C'est parfois difficile, mais il faut faire attention de ne pas porter un jugement une appréciation avant d'avoir mis en avant des faits. Et puis l'histoire s'intéresse aussi à des individus ordinaires, qui ont disparu, mais dont on peut retrouver des traces qui font revivre l'importance de ce qu'ils ont fait.

Et puis l'histoire peut travailler sur les *politiques publiques du handicap*, en particulier dans la deuxième moitié du XXe siècle. On y reviendra.

Et enfin on peut travailler sur *les savoirs*. Ces savoirs sont hétérogènes, relevant du champ de l'éducation, de la pédagogie, de la médecine, en particulier de la psychiatrie. Et pour ne pas parler à la place des sujets en question, il importe de s'y référer sans opposer «une histoire d'en haut» - celle des savoirs - à «une histoire d'en bas» qui serait celle des acteurs.

II - Perspectives chronologiques

1^{er} partie- Le XIX^e siècle

Progressivement des disciplines, des figures vont s'intéresser à ces questions autour du handicap (terme peu adapté à l'époque pour rassembler diverses problématiques peu différenciées). Des figures sont passées à l'histoire, telles celle du docteur Bourneville connu pour sa définition du concept d'idiotie, mais qui est aussi important pour son attitude dans la cité à cette époque, que ce soit vis-à-vis de la laïcité, des femmes, du politique, etc.

Donc à cette époque, on s'interroge sur la personne «altérée», représentée par «l'idiot», qui aurait subi un arrêt de développement, qui relèverait d'un accident biologique. Et l'on commence à se poser la question de ce que l'on peut faire. On n'est pas dans l'idée de soigner, car on est convaincu de l'incurabilité, mais peut-on éduquer, c'est-à-dire faire passer l'individu d'un point A à un point B, par un certain nombre de moyens ? Cette question de l'éducabilité est portée par la philosophie des Lumières et par un certain nombre de médecins qui, en cette fin du XIX^e siècle, début du XX^e, sont dans une idéologie du progrès.

Un événement important va changer la donne, c'est la première guerre mondiale en 1914, qui va montrer que le handicap peut être provoqué par les hommes. Ce n'est donc pas de l'inexpliqué, de la biologie, de la monstruosité qui provoque le handicap, c'est le social, ce sont les hommes. Et la figure du mutilé, de l'infirmes devient une figure forte des années 1920. La société dans son ensemble doit faire face au handicap après le désastre de la guerre. Cela va modifier la médecine - développement de la chirurgie, de l'orthopédie - et va se poser la question de la prise en charge de ces soins. Mais comme toujours avec le handicap, cela va s'accompagner de distinctions, de différenciations, qui s'accroîtront au XX^e siècle (et avec les différenciations peuvent aller et venir les stigmatisations) en considérant d'un côté, *les handicapés physiques* pour lesquels il y aura « une logique de « compensation » du handicap, et de l'autre les *handicapés mentaux* considérés comme incurables et pour lesquels va se poser la question de leur « utilité ». Et pour certains, s'ils sont inutiles, la réponse sera la stérilisation. La stérilisation n'a pas été qu'une invention des nazis, dans cette période beaucoup de pays l'ont pratiquée, dont la Suisse ou la Suède.

2^e partie - Après la deuxième guerre mondiale, la fin de l'exil

Pourquoi parler de la fin de l'exil ? Pour deux raisons. La première, c'est que progressivement le handicap va devenir une affaire de l'Etat (cf. Robert Castel), c'est-à-dire qu'il va y avoir une mobilisation de la solidarité nationale en faveur des personnes handicapées. En France, ce secteur est dominé par l'action des associations Mais de l'extérieur du secteur, on s'intéresse aussi à cette question. Le CTNEAI (Centre Technique National pour l'Enfance et l'Adolescence Handicapée) est créé en 1964. La revue *Esprit* sort un numéro spécial sur « L'enfance handicapée ». En janvier 1968, paraît le rapport Bloch Lainé (du nom d'un haut fonctionnaire) intitulé : « De l'inadaptation des personnes handicapées ». Les termes sont tout à fait nouveaux, même si à l'époque, le rapport n'aura qu'une portée symbolique. Et on arrive

à la première grande loi - la loi de 1975 - qui visibilise, enregistre un certain nombre de pratiques, répète l'objectif de l'intégration scolaire, promeut l'éducatif à côté du médical, organise les institutions, etc.

Parallèlement des chercheurs produisent des travaux novateurs, et particulièrement Henri-Jacques Stiker qui publie *Corps infirmes et sociétés*, qui pose la question du regard social et des représentations et ouvre à une certaine relativité du handicap, qui n'est pas une négation du handicap mais qui montre que la perception n'est pas la même suivant les époques et amènera les chercheurs à penser à un modèle social du handicap. Le handicap est-il une tragédie, un destin, ou est-il aussi le produit d'une grande normativité sociale ? Ce modèle a entraîné la modification du modèle associatif des parents qui géraient jusque-là les institutions. D'autres structures vont se constituer à partir de personnes handicapées, mettant l'accent sur les obstacles socialement créés - l'accessibilité - mais aussi les peurs entretenues, les marginalisations, etc. Un mouvement, « les handicapés méchants » s'élève contre la compassion ; un autre s'appelle « Pas encore handicapés », donc tout cela témoigne de mouvements de remise en cause de cette frontière tracée entre normalité et pathologie.

3^e partie - Le contemporain : le défi de l'inclusion et de la reconnaissance

On ne dit plus « handicapé » mais « personne en situation de handicap », pour souligner une certaine extériorisation du handicap, et on parle de processus de handicap dans une interaction entre social et individuel (au Canada en particulier). La loi de 2005 reprend des éléments de celle de 75. C'est une loi ambitieuse, elle ouvre en particulier à la notion de « handicap psychique ». Bonne ou mauvaise chose ? On est entré dans une affirmation identitaire - plus marquée hors de France - mais les changements importants de notre époque ne sont pas exempts de processus de discrimination.

Que note l'historien au final ?

- La lenteur dans les changements de perception, dans les processus de mise en place.
- Une plus grande visibilité des personnes, telle que le montre l'association « Jamais sans nous ». Peut-on parler du handicap si l'on n'est pas soi-même handicapé ?
- La variété des institutions.

Mathias Gardet souligne dans le débat le manque de patrimoine archivistique dans ce secteur, écrit et oral. Indispensable pour croiser les différences sources. Alors « Aux archives citoyens ! ».

François BOURSIER

Historien, membre du Cnahes, délégation Rhône-Alpes

Classer les enfants: de l'observation à la nomenclature de Daniel Lagache
(années 1930 - années 1940)

En juin 1946, paraissait dans le deuxième numéro de la revue *Sauvegarde* un long article présentant « la nomenclature et la classification des jeunes inadaptés ». La suite paraîtra dans le numéro trois, daté de juillet 1946 et le numéro quatre, daté d'octobre 1946. Le texte est publié sous la signature, notamment de Daniel Lagache, Jean Dechaume, Paul Girard, Georges Heuyer, Henri Wallon¹, Jean Dublineau, Pierre Male et Robert Préault. C'était le résultat du travail du Conseil technique de l'enfance déficiente et en danger moral créé par arrêté le 25 juillet 1943². Son objet était de : « Fournir dans toutes les circonstances où l'enfant déficient a besoin d'être assisté, les techniques et les méthodes qui lui permettront d'assurer son dépistage, son observation et son reclassement dans la vie sociale ». Présidé par Georges Heuyer, ce conseil comportait 13 médecins sur 24 membres. Il travaillera de juin 1943 à juin 1944. C'est à la séance plénière du 11 janvier 1944 que Daniel Lagache présente un rapport : nomenclature et classification des jeunes inadaptés.

C'est l'aboutissement d'un long travail entamé dès l'avant première guerre mondiale³ qui va se préciser au cours des années 1930 et qui allait imposer l'observation et la classification au rang d'enjeu majeur d'une politique de prise en charge de l'enfance irrégulière et en danger moral. Aboutissement d'une longue période où s'est opéré un lent mouvement qui progressivement rejoint les rives du fleuve intranquille qu'est celui de l'éducation et de la rééducation. De « nouveaux intolérables⁴ » se sont construits. Le XXe siècle se veut de plus en plus orthopédique. De coupable, l'enfant devient victime, l'infirme, lui, devient handicapé. On parle de plus en plus relèvement, rééducation, réadaptation⁵. C'est au cœur de ce long mouvement que s'est imposée l'idée d'observation et de classification. Il s'agira d'observer et de poser un diagnostic afin de mieux traiter, dans le but de rééduquer, réinsérer, réadapter. La nécessité d'élaborer une nomenclature était la concrétisation du vœu adopté à l'issue du

¹ Henri Wallon n'était pas membre du Conseil technique, sous Vichy, mais il semble qu'il ait collaboré avec celui-ci, malgré la répression dont il était victime, le gouvernement de Vichy l'ayant interdit d'enseignement.

² *Journal Officiel de la République française*, du 14 septembre 1943, p. 2427 : arrêté du 8 décembre 1943 Modification de l'art. 3 de l'arrêté du 25 juillet 1943 (Art. 3 : Composition du Conseil technique de l'enfance déficiente et en danger moral).

³ On pourrait évoquer la « frénésie classificatoire » de Colette Bec, dans son ouvrage *Assistance et république* : « S'impose la nécessité à la fois sociale et politique de passer d'une pauvreté indiscriminée à des catégories bien ciblées afin d'élaborer des traitements juridiques et institutionnels différenciés et donc plus appropriés. Rares sont les philanthropes ou les politiques qui ne se rallient pas à ce qui devient très vite un objectif commun : élaborer des critères permettant, en séparant les catégories de pauvres, de différencier leurs positions dans l'espace social, afin d'articuler chaque groupe, de l'accrocher à un mode de gestion spécifique. La frénésie classificatoire devient alors l'activité privilégiée de la quasi-totalité des congrès internationaux, de la Société générale des prisons, du Conseil supérieur des prisons et quelques temps plus tard du Conseil supérieur de l'Assistance publique ».

⁴ FASSIN (Didier) et BOURDELAIS (Patrice), *Les constructions de l'intolérable*, Paris, La découverte, 2005.

⁵ BOURQUIN (Jacques), *Revue d'Histoire de l'Enfance Irrégulière (RHEI)*, 2005.

premier congrès international de neuropsychiatrie infantile qui s'était déroulé à Paris en juillet 1937⁶.

I - La nécessité de l'observation et de la classification

L'idée d'observation apparaît dès les années 1920 « à partir d'expériences belges, en particulier ⁷ ». En France les premières expériences d'observation se déroulent à partir de 1927 au foyer de Soullins, à Brunoy (Service social de l'enfance en danger moral). Il s'agit de l'ouverture d'un centre d'observation pour « anormaux atypiques » avec période d'observation statique et d'observation dynamique, celle-ci visant « à découvrir le caractère, la nature intime et profonde de l'enfant, notant ses réactions vraies dans la vie réelle ». Les pratiques de l'observation, rappelle Mathias Gardet, s'exerçaient « de façon ponctuelle au sein des établissements pour enfant, depuis la fin du XIX^e siècle ». Sans doute y a-t-il un lien avec les « enquêtes biographiques » effectuées à l'entrée en maison de correction. La loi du 22 juillet 1912 sur les tribunaux pour enfants et adolescents et la liberté surveillée rappelait dans son exposé des motifs : « L'enfant doit échapper au régime des courtes peines et être soumis à un traitement d'éducation plutôt qu'à un régime pénal ». Et la loi dans son article 4 précisait : « il devra être procédé à une enquête sur la situation matérielle et morale de la famille, sur le caractère et les antécédents de l'enfant, sur les conditions dans lesquelles celui-ci a vécu et a été élevé, et sur les mesures propres à assurer son amendement. Cette enquête sera complétée, s'il y a lieu, par un examen médical ». Ainsi la loi prévoyait une enquête sociale et un examen médical. Enquête sociale et observation cheminent de conserve.

Le 12 novembre 1926 paraît une circulaire sur l'accueil et le triage des mineurs. Et le décret d'application de la loi de 1912, du 15 janvier 1929, précise leur rôle : « En cas d'existence de centres de triage, le juge d'instruction peut également, au cours de l'enquête judiciaire, prescrire le placement dans une institution créée en vue d'opérer l'examen médical et le triage des mineurs au point de vue physiologique et moral ». Le terme « triage » est désormais employé officiellement. Une expérience d'observation est engagée à la prison de Fresnes. Georges Heuyer, au sein de sa clinique neuropsychiatrique, met lui aussi en avant la nécessité de l'observation et du triage. Le décret du 30 octobre 1935, qui dépénalise le vagabondage impose une enquête sociale et un examen médical, dans un dépôt spécial prévu, on parle de centre d'accueil. Une circulaire ministérielle du 8 avril 1935 a aussi souhaité la création de maisons d'accueil et d'observation. Le garde des Sceaux parle d'institution d'accueil, d'observation et de triage. En 1937 à Lyon, dans le *Journal de médecine*, Etienne Martin présente le centre de triage et d'orientation professionnelle des mineurs délinquants. En 1938

⁶ A la 37^e session du congrès des médecins aliénistes, à Lyon, en juillet 1934, dont Jean Dechaume est le secrétaire, le thème de la classification est abordé. Emmanuelle Guay et Samuel Bousson, analysent le fonds Georges Heuyer dans le n°12 de la *RHEI*, novembre 2010. L'article rappelle la genèse et l'organisation et les enjeux scientifiques du congrès de 1937. Les vœux adoptés à l'issue du congrès, rendent compte des orientations alors à suivre en matière de traitement médical des déviations juvéniles, dans lesquelles la délinquance joue un rôle central : « fondation d'une société internationale de neuropsychiatrie infantile dont l'organisation est actuellement poursuivie ; obligation d'un examen médico-psychologique systématique dans un centre spécialisé, de tous les enfants délinquants ; collaboration médico-pédagogique étroite dans les centres de rééducation et de perfectionnement consacrés aux enfants déficients et psychopathes, qu'ils soient sous direction de psychiatres, pédiatres ou pédagogues spécialisés ; création d'une commission consacrée à l'établissement d'une nomenclature et d'instruments de mesure internationaux ; étude rigoureuse et scientifique des conditions sociales de la délinquance juvénile ».

⁷ QUINCY-LEFEBVRE (Pascale), *Revue d'Histoire de l'Enfance Irrégulière*, 2010, n° 12. Jean Ovide Decroly, médecin et biologiste, s'occupe d'enfants anormaux à la polyclinique de Bruxelles en 1898. Il est sans doute le premier à mettre en avant l'idée d'observation et de classification dans un objectif d'adaptation. Le centre de Moll est la référence.

Paul Girard, psychiatre lyonnais, revient sur la question : « malgré les difficultés d'une classification médico-psychologique, nous avons essayé de fixer tout au moins dans des cadres d'attente, les nombreuses observations que nous avons réunies au Centre de triage de la faculté de médecine de Lyon ». Observation et classification sont liées pour les médecins psychiatres.

Ainsi, une science de l'observation s'invente. Les psychiatres, les magistrats, les juges, les médecins, les philanthropes se rassemblent auprès de l'enfant, « Tous les regards s'additionnent dans une optique de classification, de triage, mot clé de l'époque, où il s'agit de distinguer, parmi ces mineurs, ceux qui sont rééducables de ceux qui ne le sont pas⁸ ». C'est la rencontre entre les sciences du psychisme et le secteur de l'enfance⁹. Ludivine Bantigny évoque Guy Sinoir directeur du centre d'observation de Savigny-sur-Orge en 1945-1946, qui écrit : « L'observateur travaille en vue de préparer la tâche future de l'éducateur, comme le chercheur du laboratoire travaille en vue de la guérison du malade par le médecin », mêlant ainsi étroitement, dans cette comparaison, les idées de thérapie et de rééducation. La profession médicale au sens général, et la psychiatrie, en particulier, sont entrées « massivement sur la scène des politiques publiques avec la première guerre mondiale » selon David Niget¹⁰. Notamment au travers de l'hygiène sociale. La psychiatrie infanto-juvénile se développe pendant l'Entre-deux guerres. Nous assistons à un foisonnement d'idées et de réalisations visant à prendre en charge ceux qu'on appelle alors « les enfants anormaux¹¹ ». Cette montée en puissance de la médecine, est à situer, dans la longue durée de l'histoire de l'ascension du corps médical et de son principal étendard : l'hygiénisme». Il y a une idéologie médicale qui se structure entre la fin du XIX^e siècle et le début du XX^e. En 1902, Lacassagne écrivait : « Il n'est pas possible de diriger et de conduire les hommes sans des connaissances positives de la nature humaine ».

Observation et classification vont de pair. Alfred Binet et Théodore Simon sont les précurseurs de se soucier de classer après dépistage dès la fin du XIX^e siècle. Ils identifient les anormaux d'école et les anormaux d'hospice. On parle alors de classification de type psychotechnique ou pédagogico-scientifique, puis de classification médico-psychiatrique¹². Georges Heuyer participera lui aussi au développement des premières classifications : normaux/anormaux et éducatibles/inéducatibles, les arriérés simples et les arriérés éducatibles. « Les enfants sans famille ou séparés de leur famille parce qu'orphelins, arriérés, malades, moralement abandonnés, vagabonds, délinquants sont à cet égard des objets d'étude privilégiés. Publics captifs par excellence, ils permettent d'expérimenter en monde clos les nosographies et les nombreux outils de mesure de l'adresse et de l'intelligence, avant que ne soit proposé un dépistage généralisé qui préconise à son tour des coupures avec le milieu familial et vient alimenter le panel des institutions créées pour les prendre en charge¹³ ». Une « clinique de l'anormalité » s'élabore. L'observation qui s'inscrit dans une démarche de rééducation nécessite alors de créer les outils nécessaires à cette rééducation. Le souci d'efficacité impose de produire une typologie, une classification des cas observés. On dégage

⁸ BOURQUIN (Jacques), *Revue d'Histoire de l'Enfance Irrégulière*, n° 1, 1998.

⁹ BANTIGNY (Ludivine), *Revue d'Histoire de l'Enfance Irrégulière*, n° 6, 2005.

¹⁰ NIGET (David), *La naissance du tribunal pour enfants. Une comparaison France-Québec (1912-1943)*, Rennes, PUR, 2009, 417 p., p. 30.

¹¹ C'est le cas de la loi du 15 avril 1916, sur l'assistance aux enfants anormaux qui est dévolue à des Offices publics départementaux d'hygiène sociale (OPDHS).

¹² GARDET (Mathias), HDR, p. 99.

¹³ GARDET (Mathias), HDR, p. 65.

des catégories. C'est la justice qui prendra l'initiative des premières catégorisations¹⁴ avec la notion « d'enfant ayant agi sans discernement ».

L'idée de classification se construit sur un postulat qui se généralise dans les années trente et quarante, c'est l'unicité du problème de l'enfance malheureuse. La plupart des enfants irréguliers sont des anormaux. « Les tares mentales sont la règle chez les mineurs délinquants. Tous les auteurs sont d'accord sur ce point », écrit René Guichard dans *L'organisation dans les prisons d'un pavillon d'observation pour enfants délinquants*¹⁵. Georges Heuyer confirme ce point de vue. Pour lui, on « trouve, chez les enfants délinquants, plus de 80% de sujets qui ont des anomalies mentales sous la forme d'arriération intellectuelle et de troubles du caractère, qui les empêchent de s'adapter spontanément aux conditions habituelles de leur vie ». Dans le *Journal de médecine de Lyon* du 20 octobre 1942, Jean Dechaume et Paul Girard réaffirment : « l'enfance anormale est une, que l'enfant soit vu par le juge, le médecin, l'instituteur ou l'assistante sociale, la solution du problème, ne peut être fragmentaire ». Ainsi au cours de ces années, se développe et se multiplie toute une série de méthodes, de tests, de typologies « qui participent de cette volonté de peser, quantifier, mesurer les corps et les troubles de l'esprit dans le but de soigner¹⁶ ».

II - La crise du modèle philanthropique : campagnes de presse et tentatives de réforme

Cette nécessité de l'observation qui s'impose manifeste la volonté de nombreux acteurs qui souhaitent, par ailleurs, que la question devienne une affaire de l'Etat, qui attendent des réformes. Une série de campagnes de presse va modifier la donne. David Niget le rappelle : les sources de la réforme sont à chercher « dans le terreau de mécontentement soulevé par l'enfermement inhumain des mineurs¹⁷ ». Une série de campagnes de presse en sont à l'origine, qui dénoncent les scandales concernant l'enfance irrégulière et en danger moral, avec une vague qui culmine dans les années 1934-1938 et qui vise les établissements privés catholiques et les colonies pénitentiaires. La première se déroule au cours des années 1924-1925¹⁸. Elle est orchestrée par un journaliste du *Quotidien de Paris*, Louis Roubaud. C'est un ancien pensionnaire de la maison paternelle de Mettray. Dans le courant de l'été 1924 il visite successivement Eysses, Aniane, Belle-Ile, Clermont et Doullens « A chaque étape, le journaliste envoyait au quotidien de brefs reportages¹⁹ ». Le reportage est édité par la librairie Grasset (Les cahiers verts, n°49, sous la direction de Daniel Halévy) sous le titre *Les enfants de Caïn* en 1925. Il faudra une deuxième campagne, orchestrée, celle-ci, par Alexis Danan²⁰.

¹⁴ DESSERTINE (Dominique), in *Enfance, santé et société*, « La catégorisation de l'enfant par la justice », Les cahiers de la recherche sur le travail social, Classer les assistés, (1880-1914), n°19/90, Presses universitaires de Caen, 1990.

¹⁵ Thèse de médecine présentée à la faculté de médecine et de pharmacie de Lyon, et éditée à Lyon chez Bosc Frères, M & L. Riou, en 1935, Cité par Mathias Gardet, HDR, p. 105.

¹⁶ GARDET (Mathias), HDR, p. 156.

¹⁷ Op. cit., p. 28.

¹⁸ Le lien entre campagne de presse et action publique n'était pas nouveau. La loi d'avril 1898 sur la répression des violences, voies de fait, actes de cruauté et attentats commis envers les enfants, fut précédée, elle aussi, de campagnes de presse, la presse parisienne relate de nombreuses histoires sordides d'enfants battus. *Le Petit Parisien* de décembre 1896 à Janvier 1897 développe abondamment l'affaire de Pierre Grégoire enfant martyr. *Le Figaro* fait de même. Pascale Quincy-Lefebvre écrit à ce sujet : « Les articles décrivent les sévices reçus par l'enfant (sous forme de privations et de violences) et présentent des tableaux des parents tortionnaires en déplorant pour ceux-là la légèreté des peines qui leur sont infligées. Ils visent à susciter des mouvements d'indignation afin qu'un mouvement d'opinion naisse pour soutenir l'effort législatif en cours ». *Op. cit.*, p. 65

¹⁹ Henri Gaillac, *op. cit.*, p. 280 et Pascale Quincy-Lefebvre, *RHEI*, n° 13, 2012.

²⁰ Il est entré à *Paris Soir* en 1926. Ce journal tire à 70 000 exemplaires. Le 22 février 1929 dans un article intitulé « Amour, tes tristes fruits », il livre ce qu'il a observé dans les consultations du docteur Heuyer

L'affaire²¹ de Belle-Ile en mer éclate fin août 1934. Le 29 août, *Paris Soir* envoie un jeune journaliste qui signe sous le nom de Robert François, qui est en fait Roger Vailland. Le 30, l'information paraît en première page, puis plus rien. L'affaire est relancée avec la lettre ouverte au gouvernement de Louis Rollin député catholique de la Seine « A partir de ce moment là, Danan prend la plume. Avec l'appui de Rollin, il saisit l'opportunité de faire de son journal un acteur d'une campagne d'opinion sur l'enfance malheureuse²². Nous sommes le 25 septembre 1934 ; entre temps, il y eu une autre affaire à la colonie d'Eysses. « L'association des deux événements répond à la stratégie du député catholique : utiliser des cas particuliers pour condamner les maisons d'éducation surveillée, l'administration qui les chapeaute, le gouvernement qui laisse faire²³ ». Il évoque les « enfants martyrs en uniforme » et cite le cas d'« un jeune garçon de 4 ans et demi dans une maison de correction » dans un article le 3 octobre 1934. Alexis Danan développe un journalisme d'enquête, Albert Londres qui s'était intéressé au bagne en 1923 et aux fous en 1925 est décédé en 1932. Pascale Quincy-Lefèvre rappelle que Danan « se distingue par une enquête qui, par delà les clichés sur l'enfance coupable ou sur l'enfance victime, offre une tribune aux nouveaux experts d'une enfance en danger, bientôt qualifiée d'inadaptée, ainsi qu'à ceux qui appartenant au secteur public ou au monde des entrepreneurs de morale sont susceptibles d'appeler à une internationale de la réforme. Le reporter relaie des paroles, il engage également une expertise dans un contexte de relatif isolement des acteurs d'une réforme qui ; en France est en crise²⁴ ».

Ces campagnes de presse ont imposé un agenda aux pouvoirs publics. « Le garde des Sceaux, Georges Pernot, tout en couvrant les dirigeants des maisons d'éducation surveillée, exprime son accord « pour que les enfants placés dans les maisons d'éducation surveillée aient besoin d'éducateurs [...] il dit sa ferme volonté d'assumer la protection de l'enfance²⁵ ». Les pouvoirs publics se saisissent de la nécessité qu'il y a à réformer les institutions pour mineurs. Toute une série de décrets, préparés par une commission parlementaire présidée par le député républicain modéré, Louis Rollin, sur le thème de la protection de l'enfance, sont promulgués

auxquelles il a assisté. Il s'étonne de l'attitude du corps médical. La consultation se fait parfois avec le public, écrit-il. « Le patient entre les mains du médecin, devient un objet sans âme ». En 1930 le journal est racheté par Jean Prouvost qui veut en faire le premier titre de la presse française, en 1934 il tire à un million d'exemplaires et deux millions en 1938. Alexis Danan fait de la mort de son fils, le déclencheur de son engagement au service de l'enfance malheureuse. La première année il écrit une série d'articles sur les enfants des taudis, réalisés avec l'appui de l'Union Française pour le sauvetage de l'enfance. En 1930 il signe « Mauvaise graine » un reportage sur l'enfance anormale.

²¹ Il s'agit d'une révolte et de la fuite des colons qui s'échappent, accompagnée de la chasse organisée avec le concours des habitants et des vacanciers (prime de 20 francs pour celui qui ramenait un fugitif). Le poème de Jacques Prévert « La chasse à l'enfant », chanté par Marianne Oswald, a immortalisé l'événement. Ce n'était pas la première fois. « Le 18 avril 1934, dans une intervention à la Chambre, le député communiste Gabriel Péri évoque les 180 jeunes détenus de la maison d'éducation surveillée de Belle-Île dont 18 sont condamnés, les autres étant acquittés en tant que non-discernants. Péri demande qu'on retire à l'Administration pénitentiaire l'éducation des enfants. « L'enfance malheureuse a besoin de psychiatres, d'instituteurs et non de gardes chiourmes, il est indispensable que des éducateurs soient désignés en lieu et place des anciens policiers qui sévissent dans les bagnes d'enfants ». Dans ce même débat, un député, Guy Menant, plus marqué à droite, appuie les observations de Gabriel Péri²¹ » Voir *RHEI, Jacques Bourquin*, n° hors série, 2007.

²² QUINCY-LEFEBVRE (Pascale), *RHEI*, n° 13/2012, voir aussi BOLTANSKI (Luc), CLAVERIE (Elisabeth), OFFENSTADT (Nicolas), VAN DAMME (Stéphane) dir. , *Affaires, scandales et grandes causes. De Socrate à Pinochet*, Paris, Stock, 2007. 461 p.

²³ QUINCY-LEFEBVRE (Pascale Quincy-Lefèvre), *op. cit.*, p. 29.

²⁴ *RHEI*, n° 13/2012

²⁵ *RHEI*, n° hors série, 2007.

entre le 26 octobre 1935 et le 30 octobre 1935. Nombreux seront les projets de réforme entre 1936 et 1939, période riche, marquée aussi par de nombreux rapports de l'Inspection générale des services. Temps des projets et des réflexions. L'époque fourmille de réflexions sur le sujet. Les projets seront nombreux : Louis Rollin en 1935, Lagarde en 1936, Marc Rucart en 1937, Delattre en 1937, César Campinchi en 1937²⁶, celui du Quaker Henry Van Etten la même année²⁷ et Paul Matter en 1938. Le Front populaire marquera lui aussi de son empreinte l'époque. Il y a un bain anthropologique nouveau qui met en avant les causes sociales et éducatives, qui porte à une réforme reléguant la répression loin derrière l'éducation. Sans doute que le contexte de crise démographique a pesé dans la découverte de l'importance de l'enfance pour le pays. La France prend conscience de la chute de son taux de natalité et le problème de l'enfance se redéfinit sur le terrain démographique.

III - Une étape nouvelle

C'est avec la défaite et l'arrivée d'un nouveau régime, que la question de l'observation et du triage des enfants et de la classification entre dans une phase opérationnelle et programmatique, période « intense de réalisations ²⁸ ». Une étape majeure est franchie. La création des centres d'observation et de triage en 1942/1943 apparaît donc comme l'aboutissement de cette longue marche. Les articles 26 et 27 de la loi du 27 juillet 1942 le précisent : « Il est créé auprès de chaque tribunal pour enfants et adolescents un centre d'observation. Les centres d'observation reçoivent et gardent jusqu'à ce qu'il soit statué définitivement à leur égard les mineurs qui leur sont confiés dans les conditions fixées aux articles 8, 10 et 21 de la présente loi. Les mineurs y sont soumis, par toutes les méthodes appropriées, à un examen portant notamment sur leur état physique, intellectuel et moral et sur leurs aptitudes professionnelles. Les observations ainsi recueillies sont transmises au tribunal pour enfants et adolescents. Les centres d'observation dont la création est prévue par le présent article pourront être utilisés par le commissariat général à la Famille. Les centres d'observation contrôlés par le commissariat général à la Famille pourront être utilisés par le secrétariat d'Etat à la justice ». L'exposé des motifs de la loi précisait : « Le rôle du tribunal pour enfants et adolescents sera étroitement lié au fonctionnement d'un organisme nouveau : le centre d'observation. En Italie, dans chaque cour d'appel, est institué un centre d'observation. Il est y procédé à l'examen du mineur, en vue d'établir sa véritable personnalité et de rechercher les moyens propres à assurer sa réadaptation à la vie sociale ».

²⁶ « En avril 1937, un parlementaire, César Campinchi, fait une proposition de réforme de la loi de 1912. Dans un exposé des motifs qui sera repris quasi textuellement en 1945, il avance des arguments de nature démographique : « nous ne sommes pas trop riches en enfants, pour que nous puissions en laisser perdre physiquement ou moralement ». On doit sauver tous les jeunes... Le projet évoque la création de magistrats spécialisés, un service d'Education surveillée distinct de l'Administration pénitentiaire, des mesures de protection et de redressement sauvegardant les droits de l'enfant. Garde des Sceaux en 1938, César Campinchi ne présentera pas son projet, les priorités étant déjà autres à la veille de la guerre. Sa femme, Hélène Campinchi, sera quelques années plus tard, la principale rédactrice de l'ordonnance du 2 février 1945 » (BOURQUIN (Jacques), « La difficile émergence de la notion d'éducabilité du mineur délinquant », *Criminocorpus* (en ligne), Justice des mineurs, mis en ligne le 8 juillet 2012, consulté le 28 décembre 2014. URL : <http://criminocorpus.revues.org/1938;DOI> : 10.4000/criminocorpus.1938.

²⁷ Henry Van Etten décrira un peu plus tard ce que devait recouvrir le concept de maison d'accueil ; son rôle est avant tout « d'observer et de trier en soustrayant l'enfant à la prison infamante et démoralisatrice ». Il écrit un ouvrage *Ce qu'il faut savoir du problème de l'adolescence coupable*, Paris, éd. Pour l'enfance coupable, 1937, p. 16.

²⁸ BOUSSION (Samuel Boussion), « Les éducateurs spécialisés et leur association professionnelle : l'ANEJI de 1947 à 1969, naissance et construction d'une profession sociale », thèse de doctorat, 2007, op.cit., p. 52.

La loi du 15 avril 1943, dans son article 22 (Section II : Placement et surveillance) prévoit la création de centre d'observation et de triage et précise : « En outre, et en attendant l'aménagement de centres d'observation et de triage, des salles isolées devront être aménagées pour les mineurs difficiles confiés au service [...] L'enfant sera soumis lors de son admission à un examen médical approfondi pour lequel le médecin du foyer fera appel au concours de spécialistes ». Une circulaire d'application de la loi est publiée le 4 juin 1943. Les acteurs du moment inscrivent cette nécessité de l'observation dans une démarche globale au sein d'un dispositif²⁹. C'est dans ce cadre que s'inscrit la création, par le gouvernement de Vichy du Conseil technique de l'enfance déficiente et en danger moral. Il fait partie du dispositif global, que reprend une brochure parût en août 1944 sous la plume de Jean Chazal³⁰. L'objectif qui lui est fixé sera : « d'établir le statut de l'enfance déficiente et en danger moral et de fournir dans toutes les circonstances où l'enfant déficient a besoin d'être assisté, les techniques et les méthodes qui permettront d'assurer son dépistage, son observation et son reclassement dans la vie sociale ». A la présidence de ce Conseil technique, le ministre nomme le docteur Georges Heuyer, fondateur de la neuropsychiatrie infantile. Ce dernier écrit à propos du Conseil : « nous avons pensé qu'il avait pour but d'établir le statut de l'enfance déficiente et en danger moral et de fournir, dans toutes les circonstances où l'enfant déficient a besoin d'être assisté, les techniques et les méthodes qui permettront d'assurer son dépistage, son observation et son reclassement dans la vie sociale³¹ ». Le Conseil se réunira quatre fois en séance plénière : le 28 juin 1943, le 11 janvier, le 30 mars et le 26 et 27 juin 1944. Quatre commissions de travail sont mises en place qui permettent de préciser les objectifs de ce Conseil. Les commissions sont présidées par des médecins, et tous les travaux qui en sortiront seront signés par des médecins. La commission de la catégorisation et du dépistage présidée par Georges Heuyer comprend deux sous-commissions : une sur la standardisation de la nomenclature et les techniques d'examen présidée par Daniel Lagache, et l'autre sur le dépistage présidée par Louis Le Guillant. Lors de la séance du 11 janvier 1944, une « Nomenclature et classification des jeunes inadaptés » est présentée aux membres du Conseil technique par le professeur Daniel Lagache. Elle est accueillie avec enthousiasme par Heuyer qui écrira dans son compte rendu des travaux : « Le Professeur Lagache a en effet établi un rapport qui est un monument de précision dans lequel chacun des termes qui concernent les débiles, les caractériels, les malades mentaux, les infirmes, leur assistance, leur éducation est définie de telle sorte qu'il ne peut y avoir aucune confusion dans le terme employé.³² » La définition de « l'inadapté³³ » qui figure dans le préambule est pourtant bien large, bien floue et comme le fera justement remarquer Robert Lafon, sujette à de multiples interprétations. Pour les auteurs du rapport, dans le but de classer les jeunes inadaptés, on peut

²⁹ Dispositif, au sens défini par Michel Foucault : « Un ensemble résolument hétérogène, comportant des discours, des institutions, des aménagements architecturaux, des décisions réglementaires, des lois, des mesures administratives, des énoncés scientifiques, des propositions philosophiques, morales, philanthropiques, bref : dit aussi bien que du non dit », *Dits et écrits*, Paris, Gallimard, 1994 (1977) tome II, p. 299.

³⁰ Archives Municipales de Lyon 229 II 22, dossier ARSEA création.

³¹ *La Santé de l'homme*, n° 27, janvier 1945.

³² Archives Municipales de Lyon, 229 II 22, Brochure Coordination, août 1944, p. 24-25. Sarah Fishman évoquant la création du conseil technique cite Georges Heuyer : « Il est remarquable que la plupart des auteurs qui traitent de l'enfance déficiente ou en danger moral ne s'entendent pas sur la valeur des termes. Nous devons d'abord entreprendre la tâche énorme de fournir des définitions valables, adoptées par tous les spécialistes de notre pays ». *La bataille de l'enfance, délinquance juvénile et justice des mineurs en France pendant la Seconde Guerre mondiale*, Rennes, PUR, 2008, 323 p. , p. 193.

³³ Dans le préambule, la nomenclature est introduite par un préambule qui donne cette définition : « Est inadapté un enfant, un adolescent ou plus généralement un jeune de moins de vingt et un ans que l'insuffisance de ses aptitudes ou les défauts de son caractère mettent en conflit prolongé avec la réalité et les exigences de l'entourage conformes à l'âge et au milieu social du jeune ».

se placer d'un point de vue clinique ou d'un point de vue pratique. Ce rapport, disent-ils, « présente d'abord une classification médico-psychologique faite autant que possible d'un point de vue clinique, puis une classification médico-pédagogique, faite du point de vue de l'assistance et du traitement³⁴ ». Ils se placent d'un point de vue aussi « descriptif que possible, en évitant de faire intervenir les théories et les doctrines ; c'est dire que la symptomatologie doit jouer un rôle plus important que l'étiologie et la pathogénie ». Il y a ceux que l'on doit soigner et ceux que l'on doit rééduquer tout en rappelant que cette distinction « n'a rien d'exclusif ». Georges Heuyer précise le travail de classification réalisé : « Le critérium essentiel qui est à la base de toutes les définitions est celui d'adaptabilité, c'est-à-dire le critérium social qui permettra le reclassement des enfants déficients ou en danger moral, but essentiel du travail du Conseil technique ». Et il ajoute : « Nous pouvons dire accessoirement que cette standardisation de la nomenclature est en liaison étroite avec l'enquête entreprise par la Fondation Française pour l'étude des problèmes humains sur le recensement des enfants déficients et en danger moral³⁵ ». Ainsi, la notion d'inadaptation « se situe au cœur d'une nouvelle représentation de l'enfance en difficulté et du développement de tout un dispositif institutionnel³⁶ ».

Conclusion

Il apparaît ainsi évident, que la continuité l'a emporté sur la rupture entre les années trente et les années quarante. Le concept d'inadaptation, au cœur de la première classification d'envergure de 1944, est l'héritage de l'entre-deux-guerres. Rupture et/ou continuité, cette question a fait l'objet de nombreux débats. Continuité des politiques conduites, continuité des acteurs (magistrats, médecins psychiatres, juristes, acteurs du monde des œuvres, hauts fonctionnaires) dont la plupart sont présents de 1935 aux années 1945-1950. « Dans le champ de l'enfance inadaptée [...] la guerre loin de constituer une rupture ou une mise entre parenthèses a plutôt contribué à une institutionnalisation du mouvement qui s'était déjà dessinée dans l'entre-deux-guerres et notamment sous le Front populaire, comme en témoigne l'ouvrage de Michel Chauvière, malgré son titre pendant longtemps controversé qui insiste sur l'héritage de Vichy³⁷ ». Mais nous noterons qu'au lendemain de la guerre, les acteurs sont encore nombreux qui parlent de l'enfance malheureuse, irrégulière, déficiente et en danger moral. Une lecture attentive de la revue *Sauvegarde*, montre cette « hésitation » entre les anciennes appellations qui reviennent sans cesse sous la plume des rédacteurs et la nouvelle : l'enfance inadaptée.

³⁴ Revue *Sauvegarde*, juin 1946.

³⁵ Archives Municipales de Lyon, 229 II 22.

³⁶ CAPUL (Maurice) Capul, L'invention de l'enfance inadaptée, l'expérience de Toulouse saint Simon, sous la direction de Maurice Capul, p. 108.

³⁷ GARDET (Mathias), HDR, p. 118.

Jean-Christophe COFFIN

Historien des sciences du psychisme, maître de conférences à l'Université Paris V

La psychiatrie face à l'inadaptation et au handicap. L'autisme

I - Contextualisation

La frontière entre le malade mental et l'homme sain n'est ni simple, ni étanche. « L'homme en démence est privé de biens dont il jouissait autrefois ; c'est un riche devenu pauvre ; l'idiot a toujours été dans l'infortune et la misère; l'état de l'homme en démence peut varier, celui de l'idiot est toujours le même », disait Esquirol, un des premiers aliénistes français du début du XIXe siècle. D'un côté il y a la maladie et de l'autre le handicap. Cette partition entre maladie et handicap s'est beaucoup modifiée, en particulier avec le handicap ; donc cette frontière est une frontière construite dont on peut faire l'histoire.

Depuis le XVIIIe siècle, le périmètre de la psychiatrie n'a cessé de s'étendre et Henri Ey a même parlé de « psychiatrie d'extension » et de ses risques. Et à partir du XIXe siècle, elle s'est modifiée en particulier autour de la question de l'enfance. Bien qu'il y ait des catégorisations, il n'est pas toujours simple de savoir ce qui relève de la maladie et ce qui relève du handicap.

A la fin du XIXe siècle, des médecins ont considéré que l'idiotie relevait du médical autant que de l'éducatif. Mais il n'est pas sûr qu'il s'agisse simplement d'un processus de disciplinarisation, au sens de Foucault, mais plutôt d'un temps de progrès de la médecine lié à la notion de prévention, et également de ce que l'on a appelé « l'âge d'or des localisations cérébrales », c'est-à-dire une connaissance du cerveau permettant de différencier les déterminismes neuro- anatomiques d'autres causes. Il y a aussi à cette époque un investissement du monde médical du côté moral, culturel pour des questions que l'on peut considérer comme relevant de l'éthique, au-delà de la seule bonne prescription, de la seule déontologie médicale. C'est aussi le moment où se déroulent les premiers congrès médicaux

Dans l'entre-deux-guerres, le soin de la part d'une psychiatrie de l'enfant - qui n'existe pas encore - relève d'un objectif. Comme on ne sait pas très bien comment soigner, on est dans une logique de « triage », de dépistage, de prévention. Les résultats c'est une organisation de l'enquête et des organisations institutionnelles qui la nécessite. Cela renvoie à une conception épidémique de la folie, à la notion de contagion, d'où cette insistance sur le dépistage, comme pour la tuberculose. On est également dans une logique héréditariste, c'est-à-dire relevant d'un déterminisme organique.

Après la 2e guerre mondiale, on entre dans un moment de renversement, de basculement, avec la fin de l'idéologie de « l'enfant plat » (cf. Pierre Mâle). C'est le démantèlement des idioties, des arriérations mentales, et une tentative de lire autrement les troubles de tous ces enfants. Il y a également le souci de ne pas considérer qu'il y a un continuum entre toutes les inadaptations mais d'essayer de les préciser. Et de ne pas être déterminé par des logiques institutionnelles de dépistage mais de tenter de créer de nouveaux savoirs. Comment construire de nouveaux savoirs ? Eh bien en se démarquant de ce que l'on faisait, en s'ouvrant à de nouvelles connaissances, à de nouveaux concepts, de nouveaux outils de pensée.

Dans ces années 50 c'est l'ouverture d'un certain nombre de psychiatres - d'enfants en particulier - vers la psychanalyse (les outils de pensée de la psychanalyse mais aussi les pratiques). On s'intéresse à ce qui se fait dans des institutions qui sont dirigées par des psychiatres et psychanalystes d'enfants. Il y a un intérêt très fort pour ce qui se passe en Grande Bretagne, entre autres, et beaucoup d'initiatives relevant de différentes approches psychanalytiques. On n'est pas dans la polémique mais dans des expériences et le souci de tirer leçons des expériences pour la pratique; et cela avec une nouvelle place accordée à l'enfant, un nouveau regard sur l'enfant. C'est aussi un temps d'évolution de la famille et des rapports entre hommes et femmes.

Evolution douce car les personnes qui ont été formés par Georges Heuyer vont progressivement s'émanciper, s'éloigner de ses schémas, telles Pierre Mâle, Louis Le Guillant, Serge Lebovici etc.....On parle encore de neuropsychiatrie infantile, mais en 1958 se crée la revue *Psychiatrie de l'enfant*, qui témoigne habilement d'une ouverture aux discussions conceptuelles et aux pratiques, dans un esprit volontiers éclectique. On n'est pas uniquement dans un parti pris psychogénétique ni dans du tout environnemental, mais on va travailler sur les interactions entre le développement de l'enfant et son environnement et en particulier le dispositif familial.

On ne va plus se centrer sur l'enfant mauvais, méchant, qui va devenir forcément caractériel ou délinquant, mais on s'intéresse à la vie psychique de l'enfant. L'enfant souffre, il a des angoisses et ce que l'on appelle inadaptation est un trouble résultant d'angoisses fortes que l'enfant manifeste de cette manière. A cette période (années 50-60) la psychiatrie de l'enfant n'est qu'une toute petite partie de la psychiatrie et pèse peu (10 à 30 personnes) face à la psychiatrie adulte. La partition entre handicap et maladie reste mais on va maintenant parler de schizophrénie infantile, de psychose infantile, et faire émerger un autre terme qui va durer longtemps et avoir de l'avenir : l'autisme.

II - L'autisme

Avant de parler de l'autisme, il importe de préciser quelques éléments concernant la classification. La classification est un langage commun et il ne peut y avoir de construction scientifique sans langage commun. Il faut que le diagnostic ne soit pas trop différent de l'un à l'autre. Et dans les années 60 ces questions de classification vont être l'objet de grandes contestations.

Du point de vue de l'investigation historique, l'autisme est tout à fait intéressant. On peut faire une histoire du terme et on mobilisera un certain nombre de personnes et on peut faire une histoire du sens et cela mobilisera d'autres personnes. Concernant le terme, il faudrait remonter à Bleuler, psychiatre suisse, en 1911. Pour le trouble, c'est Leo Kanner, psychiatre germanophone - qui heureusement est parti à temps aux Etats-unis - qui a décrit l'autisme, en 1943, dans un texte important. Il décrit des enfants manifestant un retrait social, ayant un caractère insolite, déroutant. En revanche, ces enfants semblent intelligents mais paraissent être dans une logique que l'adulte ne comprend pas. Kanner différencie l'autisme de la schizophrénie. Il est vrai que son travail porte sur 11 personnes seulement à ce moment-là...

Les psychiatres d'enfants parlent plutôt de psychose infantile, sans savoir s'il s'agit de manifestations d'inadaptations spécifiques à l'enfant ou si elles conduisent à une psychose d'adulte. Dans les années 60 on parle d'autisme et de schizophrénie infantile, mais la référence à Kanner n'est pas si incontournable.

Dans les années 70, grand renversement : découverte d'un individu prénommé «Asperger» qui a écrit, en 1944, un article plus long que celui de Kanner, traduit en anglais, puis en 1990 en français. Il n'est plus dans une logique de déficience, il parle de l'agressivité, voire de la psychopathie, tout en insistant sur l'autisme comme forme de handicap. A partir de ces années-là, l'histoire de l'autisme prend un tour beaucoup moins 'progressiste' et on se tourne vers le passé quitte à le reconstruire. Ce renversement voudrait surtout éliminer l'abord psychanalytique de l'autisme. Kanner, à la fin de sa vie, a publié un journal qui parle de troubles du développement. Or, à partir de cette notion de développement, on va revenir à une logique de la mesure (cf. Binet au début du XXe siècle).

Cette évolution, polémique aujourd'hui, montre que ce que Kanner avait ouvert avec sa définition dans une perspective médicale, revient aujourd'hui dans une connotation beaucoup plus éducative. Beaucoup de personnes, aujourd'hui, ramènent l'autisme à un retard mental pouvant donner lieu à rééducation. Quand on parle, dans les classifications internationales, de spectre autistique ou de troubles envahissants du développement (pour ne pas utiliser le terme autisme), on reconstitue les anciennes déficiences avec une partition handicap-maladie. Avec la différence que les associations de parents préfèrent que l'enfant soit labellisé handicapé plutôt que placé dans le registre des maladies mentales. Pourquoi ce choix ? Parce que ces parents considèrent que le handicap permet des évolutions et pas la maladie mentale. Ils sont exactement à l'opposé de ce que considèrent les psychiatres, pour lesquels la maladie est un processus évolutif.

Et aujourd'hui on assiste à des évolutions qui déstabilisent à la fois la parole psychiatrique et les sciences sociales, avec une prise de parole des personnes handicapées elles-mêmes. En effet des associations de handicapés s'affirment avec une revendication identitaire, un désir d'être reconnu, voire une affirmation d'un «être autistique» et un vouloir vivre cette différence, de façon un peu analogue aux revendications homosexuelles à une époque. Mais en apparence seulement, car ils ne revendiquent pas de sortir du DSM et des catégorisations et des compensations afférentes...

Dominique DESSERTINE

Ingénieure de recherche CNRS, Laboratoire de recherche historique Rhône-Alpes (Larhra)

La fondation Richard : Des infirmes et incurables aux handicapés rééducables

(1853-1970)

Il faut d'abord, qu'avant d'entrer dans le vif du sujet, je remercie Hélène, qui est venue se plonger avec moi dans les très riches archives de la Fondation Richard et m'a remis ses notes en toute confiance. Je lui avais proposé de présenter une communication à deux voix, mais elle a préféré me laisser carte blanche. Espérons qu'elle retrouvera dans mes propos un peu de l'histoire qu'elle a repérée dans les archives dont je ne dis rien ici, mais si Sylvain Cid, l'archiviste du Cnahes, ou quelqu'un parmi vous veut des détails, je suis, bien sûr, prête à en dire quelques mots plus tard.

Introduction

Présenter ici une institution lyonnaise n'a pas pour but d'entretenir l'esprit local, mais bien de saisir concrètement à travers une œuvre spécialisée les termes qu'elle a utilisés pour désigner, tous ceux que nous avons vus, ou verrons apparaître, au cours de ces deux demi-journées. Au-delà de ces étiquettes, se dessineront des regards, des choix, donc des exclusions, mais aussi des modes de prises en charge, des traitements, bref le présent et l'avenir de quelques milliers d'enfants reçus pendant quelque cent cinquante ans dans la seule œuvre spécialisée pour garçons de la seconde ville de France.

Fondée sous le Second Empire, reconnue d'utilité publique en 1875, la fondation Richard accueille aujourd'hui et accompagne – selon les termes de son site – « des jeunes et des adultes handicapés moteurs », ou encore, précise-t-elle, « des personnes handicapées et cérébro-lésées ». En 1852, à sa fondation, elle était destinée aux « garçons pauvres, infirmes et incurables » (testament du fondateur). Et, d'après le compte rendu du 22 novembre 1854, à « des infirmes hors d'état de se créer jamais par eux-mêmes des moyens d'existence ». Remarquons une fois de plus que l'accueil se fait en faveur des enfants, avant de s'élargir aux adultes. Au XIXe siècle, tout un pan de la protection sociale est né dans le secteur de l'enfance (loi sur la limitation du travail par exemple). Dans le secteur qui sera celui du handicap, on observe les mêmes priorités, les hôpitaux restant le lieu de refuge de toutes les autres tranches d'âge, refusant même jusqu'à l'extrême fin du siècle de traiter les enfants.



Archives Fondation Richard : Hospice de St Alban ©

Nous ne parlerons pas ici longuement de l'hospice Saint-Alban lui-même, de son domaine rural dominant le quartier de Monplaisir, de sa vigne (120 hl par an) de ses arbres fruitiers (abricotiers, etc.), de ses jardiniers, de son cheval, de son château d'eau... Nous dirons seulement que les 80 enfants qui y étaient accueillis étaient encadrés par les soeurs de Saint-Vincent-de-Paul, et dirigés par un conseil d'administration de notables, toujours sous la tutelle morale du curé de la paroisse lyonnaise de Saint-Nizier, et de l'archevêque. Régulièrement, sont célébrées des messes à la mémoire du fondateur Gabriel François Richard. Le legs qu'il avait fait, produit de son activité commerciale et de ses placements judicieux dans les chemins de fer et les compagnies de l'éclairage au gaz, alors en pleine expansion, était considérable, plus d'un million au milieu du XIXe siècle, pouvant rapporter à 5 %, 50 000 F par an. Il avait fait ce legs, comme beaucoup de parents meurtris par la mort prématurée d'un enfant, à la mémoire de son fils unique disparu en 1847, à 48 ans, sans descendance, et sans doute malade depuis plusieurs années³⁸. Beaucoup de créations, par la suite, ont été l'œuvre de parents voulant perpétuer la mémoire d'enfants morts de tuberculose ou victimes d'inadaptations.

Œuvre catholique, donc, ce qui n'a rien d'exceptionnel, dans la France du XIXe siècle, ni à Lyon dont le terreau est fertile en œuvres charitables³⁹, mais beaucoup moins riche en maisons d'enfants infirmes. Seule existait alors depuis trente ans l'œuvre fondée par Adélaïde Perrin pour les filles, que la Fondation Richard a voulu explicitement compléter en accueillant des garçons. Deux œuvres appelées à un bel avenir, puisque toutes deux ont survécu jusqu'à nos jours. Nous ne continuerons pas ici la comparaison entre les deux œuvres. Si elles diffèrent dans leur perception des liens à entretenir avec la hiérarchie catholique, toutes deux ont un souci de surveillance médicale : le même médecin les accompagne. Le frère d'Adélaïde Perrin, Théodore, médecin du prestigieux Hôtel Dieu de Lyon reste le médecin de l'asile Richard jusqu'en 1880, et il a pour successeurs le docteur François Levrat-Perroton, puis son fils Gustave Levrat⁴⁰, etc) ? Ce sont toujours des médecins qui ont signé le certificat médical justifiant l'entrée d'un enfant à l'hospice Saint-Alban.

Qu'est-ce que cette fondation biséculaire nous dit de la prise en charge des garçons infirmes ? Quelles lectures médicales en fait-elle ? Induisant quels types d'interventions à leur égard ? Quels projets de vie, comme on dirait aujourd'hui, a-t-elle eu pour eux pendant les 120 ans où nous la suivrons ici ? Nous nous arrêterons en effet à la veille des lois de 1975 sur le handicap. Une si longue histoire, plutôt immobile pendant le premier long demi-siècle, jusqu'en 1914, devient plus mouvementée ensuite, troublée, comme la société française, par deux guerres mondiales, et s'accélère très nettement à partir de 1945, avec la mise en place des politiques publiques dans un contexte général de prospérité, les fameuses Trente Glorieuses.

³⁸ NAVARRE (Docteur P.-Just), *Notice sur la fondation Richard, hospice de Saint-Alban pour les jeunes garçons infirmes et incurables*, Brignais, imprimerie de l'école professionnelle de Sacuny, 1914, 128 p.

³⁹ ANGLERAUD (Bernadette), *Lyon et ses pauvres. Des œuvres de charité aux Assurances sociales (1800-1939)*, L'Harmattan, 2011, 340 p. ; VACHET (Adolphe, chanoine), *Lyon et ses oeuvres*, Lyon, Vitte, 1900, 322 p.

⁴⁰ Le dernier docteur Levrat quitte Saint-Alban en 1942.

I – Les pauvres infirmes et incurables (1852-1914)

La fondation a pour but, d'après l'article 1 de ses statuts, « de fournir aux jeunes garçons catholiques pauvres, infirmes, incurables de la paroisse de Saint-Nizier... un lieu de retraite où ils puissent être reçus et traités ». La pauvreté de ces infirmes et incurables et celle de leur famille est la raison première de leur accueil (les enfants des mondes bourgeois restent dans leur famille), le mode d'intervention est la charité. Le but est de les retirer du monde et le mot « retraite » est riche de signification sociale autant que religieuse.

L'œuvre installée dans l'hospice Saint-Alban est donc un asile, c'est-à-dire au sens noble du terme, un lieu de protection qui fournit gîte et couvert, comme le font les hôpitaux depuis des temps immémoriaux, et comme dans les hôpitaux depuis quelque temps, la présence médicale permet d'affirmer sa vocation à soigner. Cette définition implique d'emblée un choix : l'exclusion de tous ceux qui ne pourraient bénéficier de traitements ou qui seraient dangereux, sur le plan sanitaire, pour la collectivité. L'article 2 est clair : l'œuvre exclut non seulement les enfants atteints de maladies contagieuses, les épileptiques⁴¹, les idiots, les sourds-muets, les phtisiques, les aveugles et enfin ceux dont les infirmités ne sauraient être soulagées au moyen d'un traitement médical». On voit tout de suite le paradoxe, l'asile Saint-Alban est prévu pour les infirmes et les incurables, mais pas n'importe lesquels. Elle définit plus clairement ceux qu'elle exclut que ceux qu'elle va recevoir, tous regroupés dans la catégorie englobante d'infirmes et incurables.

Pendant les premières décennies (1852-1914) sont reçus des garçons âgés de sept à quatorze ans⁴², qui constituent une petite communauté de quelque 80 enfants (qui culmine à la centaine à la fin des années 1860, grâce, disent les administrateurs, à la bonne rentabilité des loyers⁴³). Si la plupart des garçons sont reçus gratuitement, pour un certain nombre d'entre eux, le père verse une pension variant de 72 à 180 francs par an (6 à 15 F par mois). Des philanthropes, la vicomtesse de la Mure, par exemple, fournissent 500 F à la réception de leur petit protégé, l'Œuvre de l'Adoption verse, elle, une pension annuelle de 200 F⁴⁴. Il n'en reste pas moins que l'œuvre vit en grande partie de ses revenus propres, comme les hôpitaux, d'ailleurs. Elle a un grand terrain agricole et surtout des immeubles en ville⁴⁵, dont les loyers constituent une bonne partie de ses ressources.

Une majorité de tuberculeux ...

Les mentions indiquées dans les registres des pensionnaires sont issues des certificats délivrés par les médecins, indispensables à l'entrée des garçons. Quelles sont donc les pathologies qui alimentent cette catégorie d'infirmes et incurables ?

Jusqu'en 1914, la plupart des garçons souffrent d'incapacité ou de gênes physiques dans leur mouvement. Squelettes déformés, de naissance ou par suite d'accidents, ils sont victimes de luxation spontanée de la cuisse (1856), de gibbosité (1856), de pied bot (1857), de paralysie générale (1861), d'hémiplégie (1879), estropiés à la suite, par exemple d'une fracture de la clavicule non réduite à l'âge de deux ans. L'œuvre reçoit aussi des hydrocéphales, dont certains sont idiots ou ont une paralysie des membres inférieurs. Difficultés dans la mobilité,

⁴¹ L'asile de la Teppe, dans la Drôme, accueille alors les épileptiques de la région.

⁴² Règlement intérieur de 1875 (d'après l'ouvrage de Just Navarre, p. 75).

⁴³ NAVARRE (Docteur P.-Just), op. cit., p. 90.

⁴⁴ Données de l'année 1905.

⁴⁵ Place Saint-Nizier.

difficultés aussi dans la coordination gestuelle. Un enfant victime d'une contraction spasmodique du muscle du cou et de la langue est reçu en 1867, un autre atteint de chorée en 1886, un autre de la « danse de Saint-Guy » en 1890, identifiée aujourd'hui comme une chorée. Mais bien d'autres pathologies les affectent. En 1857 un garçon souffre d'un ulcère qui a détruit le nez, le voile du palais et une partie de la paupière inférieure, un autre d'une hernie inguinale. En 1904 apparaît le premier cas de cryptorchidie (absence d'un ou deux testicules dans le scrotum).

La plupart sont des victimes de la tuberculose. Et ceci a été la grande découverte de cette analyse des populations de l'hospice Saint-Alban. Les médecins repèrent ici le mal de Pott⁴⁶ pour la première fois en 1879, bien qu'il ait été étudié par le médecin anglais qui lui a donné son nom à la fin du XVIII^e siècle. Depuis les origines, ils constatent des scrofules, des adénites cervicales, des tumeurs blanches du genou, pathologies toutes liées à la tuberculose osseuse. On sait que c'est sous le Second Empire qu'ouvre la station maritime de Berck destiné à la cure des enfants parisiens atteints de scrofules et de pathologies associées, rachitisme ou lymphatisme⁴⁷. A Lyon, ces enfants, quand ils étaient placés dans un lieu spécialisé, se retrouvaient donc à Saint-Alban.

Notons, ce qui n'étonnera personne parmi vous, tant vous savez déjà que les institutions sont toujours confrontées à des contradictions, quand elles doivent faire face aux circonstances, que, bien au delà de ses statuts, l'asile Saint-Alban reçoit des porteurs de bien d'autres infirmités ou pathologies. Pas de signe plus explicite que celui donné par la première entrée dans la maison, le 15 décembre 1853, celle du petit Paul B. 7 ans et demi, frappé d'idiotisme. Il est reçu en contradiction flagrante avec le texte de l'article 2 des statuts. Les enfants victimes d'atteintes sensorielles sont présents également. En 1856, arrivent deux garçons atteints de cécité, un autre touché par une opacité du cristallin entraînant une demi-cécité, et même un autre affecté « seulement » d'un strabisme. Puis un sourd-muet en 1857, etc.

Donc des affections variées mais qui relève dans leur grande majorité de la tuberculose. Je rappelle que le bacille de Koch n'est pas repéré avant 1882, mais que les médecins savent alors, depuis des décennies, identifier tuberculose pulmonaire et tuberculose osseuse. La terminologie est très variée et nous ne pouvons pas faire ici le relevé exhaustif de toutes les mentions médicales, qui conduiraient à une nomenclature très atomisée. Mais il est clair que la tuberculose est à l'origine de la majorité des entrées ce qui est confirmé par une source très riche, imprimée, qui nous permet de voir comment étaient perçus les garçons dans cette institution charitable.

Publiée en 1913, cette brochure a pour but de stimuler la charité en faveur de l'œuvre, alors en difficulté financière, les dons et legs faiblissant. « Les bâtiments n'ont pas été refaits sérieusement depuis la fondation », soit depuis 60 ans, les peintures sont écaillées⁴⁸ », l'argent manque et il faudrait retrouver un peu de prospérité par la création de lits de fondation. L'ouvrage, de 130 pages, est dû au docteur Just Navarre, qui appartient à l'élite médicale lyonnaise. Il est médecin du dispensaire général, première œuvre privée de médecine pour les

⁴⁶ Chirurgien londonien (1713-1788) qui individualisa la maladie des vertèbres, sans savoir toutefois qu'elle était due à la tuberculose. Il avait également repéré le cancer du scrotum chez les petits ramoneurs de Londres. (site wikipédia, 10 mars 2014).

⁴⁷ *L'Hôpital en France, Histoire et architecture*, article « Berck, station sanitaire maritime », dû à Pierre-Louis Laget, p. 370, Cahiers du patrimoine, Lyon, éditions Lieux dits, 2012.

⁴⁸ NAVARRE (Docteur P.-Just), *op. cit.*, p. 125.

pauvres de Lyon, il est membre de l'Académie de Lyon et il appuie son livre sur les renseignements fournis par le docteur attaché à l'œuvre, le docteur Gustave Levrat.

Le docteur Navarre distingue trois catégories de garçons en 1914, tout autant analysées par leur aptitude à repartir dans la vie active, que par leurs pathologies :

- les « vrais incurables » sont « les malades atteints de lésions nerveuses cérébrales et médullaires ayant plus ou moins affecté l'intelligence et entraîné des troubles moteurs variés, paralysies ou contractures ». Entrés tout enfants à l'Hospice, sauf de très rares exceptions, ils ne le quittent jamais ». Nous pouvons en effet citer le cas d'un homme de 74 ans paralysé du côté droit, atteint de myocardite sénile qui s'éteint en 1919 à 74 ans, après 67 ans de maison. ou cet autre, entré enfant en 1873, à Saint-Alban, qui y décède 40 ans plus tard. Ceux-là sont de « pauvres êtres, intéressants certes parce qu'humains et misérables, mais au point de vue social de non-valeurs absolues ». Leur présence fait de Saint-Alban, « un dépôt de déchets sociaux⁴⁹ ».

- le deuxième tiers, « les demi-incurables », comprend les enfants atteints d'affections osseuses, de rachitisme mais surtout dans leur immense majorité tuberculeux. Ceux-là sortent guéris et peuvent travailler. Ils seront mêmes conscrits de demain » (on est en 1913 ...)

- et enfin les « incurables-curables », que Navarre distingue de la catégorie précédente, mais qui lui ressemblent beaucoup. « Ils sont les victimes de leur naissance et du milieu déplorable dans lequel ils végétaient, ce sont des enfants de tuberculeux, de syphilitiques, d'alcooliques ».

Donc, au total, deux tiers qui peuvent quitter l'asile et reprendre place dans la société.

Il n'empêche que les enfants qui sont admis à Saint-Alban sont gravement atteints et qu'un sur cinq est mort dans la maison (17 % d'entre eux) au cours des soixante premières années⁵⁰ de l'asile, ce qui est un taux considérable. La mort est donc très présente et on voit chaque année disparaître une petite dizaine de garçons, même si à partir de la décennie 1880, la mort n'en frappe jamais plus de 5. Les hôpitaux à la même époque ne voyaient mourir qu'un de leurs malades sur dix⁵¹, comme aujourd'hui d'ailleurs. Cela traduit la grande faiblesse de cette enfance, et révèle que certains sont atteints de graves pathologies évolutives, et donc en danger de mort. Mais si huit à dix garçons mourraient chaque année à la Fondation Richard, 14 garçons en sortaient bien vivants⁵² et sans doute capables de gagner leur vie, ce à quoi l'œuvre tendait avec conviction et constance.

... Nourris et entraînés au travail

Comment soigner ces incurables ? Alors que médicalement, il n'y a pas grand-chose à faire et qu'il n'est pas valorisant pour un médecin d'être affecté à un service d'incurables, sauf s'il est animé par un fort sentiment philanthropique. Surtout en un siècle, où à partir des années 1880, la maladie recule, la médecine pasteurienne et la conversion à l'hygiène commençant à faire diminuer la mortalité.

⁴⁹ NAVARRE (Docteur P.-Just), *op. cit.*, p. 97.

⁵⁰ 192 décès pour 1 120 entrées : NAVARRE (Docteur P.-Just), *op. cit.*, p. 89.

⁵¹ DESSERTINE (Dominique), FAURE (Olivier), *Populations hospitalisées dans la région lyonnaise aux XIXe et XXe siècles*, Lyon, Programme Rhône-Alpes. Recherches en sciences humaines, 1991, 108 p.

⁵² De 1853 à 1912 sont sortis, vivants, 839 garçons (d'après le docteur Navarre).

L'asile Saint-Alban soigne comme on soigne alors tous les patients hospitalisés, en les nourrissant, ce qui ne peut guère nuire aux tuberculeux et à tous les organismes affaiblis par la misère autant que par la maladie. En leur offrant l'air pur. En 1913, au moment où commence à se développer la lutte contre la tuberculose avec les premiers sanatoriums et les écoles de plein air⁵³, dont la Ville de Lyon se fait le promoteur, l'œuvre insiste sur les bienfaits du grand air. Navarre parle de médecine hippocratique, de physiothérapie, c'est-à-dire de traitement par l'air, l'eau et les lieux. A Saint-Alban, l'air est pur, l'altitude de 40 m au dessus de la ville permet d'échapper aux brouillards et l'eau de la nappe phréatique du Rhône est très bien filtrée par la grande épaisseur de sables et cailloux⁵⁴. Il ajoute que les incurables-curables se voient administrés l'huile de foie de morue et une médication arsenicale.

Bien que l'on soit dans une communauté d'enfants, et qu'à la fin du siècle l'instruction devienne obligatoire, rien ne semble avoir été offert aux enfants pendant des décennies. Quelques petites heures de ci, de là à l'extrême fin du siècle. En revanche la mise au travail, elle, est générale. Elle s'intègre dans la philosophie religieuse des supérieures de Saint-Vincent-de-Paul et dans la vision que les élites sociales traditionnelles ont du peuple. Si les soeurs introduisent le travail manuel, c'est qu'il s'agit de la « loi divine du travail », et qu'il faut l'imposer à tous, dans la mesure de leurs moyens. Le travail est aussi vu comme une nécessité pour les classes laborieuses, qui constituent l'immense majorité de la société. D'autant plus que pour le docteur Navarre, la classe ouvrière cherche à y échapper : « Ceux qui se désignent eux-mêmes sous le nom de travailleurs semblent n'avoir qu'une préoccupation, celle de réduire de moitié leurs heures de travail, tout en exigeant des salaires doubles⁵⁵ ». L'habitude du travail permet aux garçons de ne pas tomber dans la délinquance et justifie la fierté de la fondation pour les services qu'elle rend à la société, en « prévenant des actes coupables, peut-être des crimes⁵⁶ ». Pauvre, l'infirmes appartient aussi aux classes dangereuses.

Toutes les œuvres qui hébergent et nourrissent des enfants au XIXe siècle pratiquent cette mise au travail qui fait vivre la maison, qui peut permettre aux pensionnaires de sortir acculturés et de devenir autonomes. Comme à l'œuvre des Incurables d'Ainay, comme aussi dans les sauvetages de la Troisième République⁵⁷, les enfants participent concrètement à la vie de la communauté. A Saint-Alban, les garçons assurent la fabrication et l'entretien des vêtements, participent au jardinage et sont même affectés à l'infirmes⁵⁸.

⁵³ CHATELET (Noëlle), LERCH (Dominique), LUC (Jean-Noël), *L'école de plein air : une expérience pédagogique et architecturale dans l'Europe du XXe siècle / Open-air schools : an educational and architectural venture in twentieth-century Europe*, Paris, Ed. Recherches, 2003.

⁵⁴ NAVARRE (Docteur P.-Just), *op. cit.*, p. 92.

⁵⁵ NAVARRE (Docteur P.-Just), *op. cit.*, p. 103.

⁵⁶ Brochure de 1886 (classeur)

⁵⁷ DESSERTINE (Dominique), *La société lyonnaise pour le sauvetage l'enfance (1890-1960). Face à l'enfance en danger cent ans d'expérience de l'internat et du placement familial*, Toulouse, Erès, 1990, 218 p. ; GULLAUME (Pierre), *Un siècle d'histoire de l'enfance inadaptée : l'OREAG 1889-1989 (Orientation et éducation des enfants et adolescents de la Gironde)*, Paris, Expansion scientifique française, 1989, 120 p. ; MERIC (Jean-Pierre), *Les pionniers de Saint-Sauveur. La colonie agricole du Médoc pour les enfants trouvés (1844-1869)*, Pessac, Presses universitaires de Bordeaux, 2010, 233 p.

⁵⁸ NAVARRE (Docteur P.-Just), *op. cit.*, p. 101-102.



Archives Fondation Richard Hospice St Alban Lyon Monplaisir « Petits jardiniers » ©



Archives Fondation Richard Hospice St Alban Lyon Monplaisir "Une partie de barre"©

Plus, ils sont utilisés pour des travaux ouvriers. L'œuvre fait appel à des entrepreneurs privés pour leur donner du travail. Ce qui n'est pas aisé. Il fallait « une occupation saine, facile, ne demandant que peu de force, intéressante pourtant et capable de retenir un peu leur attention, n'apportant enfin aucun trouble dans l'ordre ou l'hygiène générale de l'Hospice⁵⁹ ». De 1870 à 1890, fonctionne un atelier de cuirs factices, les « bourriers ». Lui succède la mise en sacs de Tripoli. Puis la fabrication de têtes en verre d'épingles, puis à partir de 1907 la fabrication de feuillages en perles. Ces activités, à l'exception des cuirs factices, ne rapportent rien ou pas grand-chose, mais l'essentiel est d'accoutumer les pensionnaires au travail.

Cette mise au travail, ajoutée à la cure hygiéno-diététique, réussit à beaucoup, qui sortent de la maison et s'insèrent, comme on dirait aujourd'hui. Leur entrée dans l'armée est pour l'œuvre un signe de sa réussite, certains jeunes garçons combattant au Maroc⁶⁰.

II – Des pensionnaires de plus en plus diversifiés (1914-1945)

La Grande Guerre imprime sur les œuvres privées, comme dans le pays tout entier, une marque profonde. Certes les difficultés de survie, liées en particulier à l'hiver glacial de 1917, qui détruit les trois quarts des vignes, donc une partie des revenus de l'œuvre, ne sont pas

⁵⁹ NAVARRE (Docteur P.-Just), *op. cit.*, p. 102.

⁶⁰ NAVARRE (Docteur P.-Just), *op. cit.*, p. 96.

insurmontables et le ravitaillement a toujours été assuré à Saint-Alban, fut-ce au prix fort. Les morts sont un plus nombreuses de 1914 à 1918 qu'au cours des années précédentes⁶¹, 12 personnes, sur un total de sorties de 60 (soit 20 %), mais on compte parmi eux des hommes âgés de plus de quarante ans, et même un vieillard de 78 ans présents depuis des décennies. Les plus jeunes victimes, huit garçons mineurs, ont été fauchés par la tuberculose, et par une « myélite ascendante » ou par une « atrophie musculaire progressive » et une « paralysie ... montée au cerveau ».

L'ouverture à de nouveaux publics de garçons et à de nouvelles ressources

La guerre confronte l'œuvre à des populations nouvelles. Si le fait de prêter des locaux pour l'aménagement d'une ambulance militaire, ne modifie pas les pratiques et les regards portés sur les enfants, en revanche le fait d'avoir à accueillir des enfants évacués du Front ouvre à d'autres besoins. Madame Gillet, dont le rôle est bien connu dans la région pour son engagement charitable, incite la fondation à accueillir des enfants évacués de la Marne, qui arrivent à partir d'avril 1917. Certes, l'œuvre se réserve le droit de ne pas recevoir ceux qui seraient trop traumatisés, telle cette fratrie dont l'aîné souffre d'une commotion cérébrale : touché par l'éclatement d'un obus qui a tué sa mère à ses côtés, il est sujet à des crises qui le rendent dangereux. Mais elle reçoit de plus en plus de pupilles de la nation, quelque soit leur état de santé, au point qu'elle demande, en 1918, à participer pleinement à l'Office départemental qui s'occupe de leur prise en charge⁶². Un sondage réalisé sur trois ans montre qu'ils représentent le tiers des entrées⁶³ au lendemain de la première guerre. Cette ouverture à des enfants qui ne sont pas à l'origine des infirmes, et qui bénéficient d'une aide financière de l'Etat fait sortir l'œuvre de son isolement. Ces enfants sont l'objet de soins particuliers. C'est pour eux qu'en 1922, il est décidé, avec l'aide de l'association Valentin Haüy, de former une religieuse au Braille, grâce à l'aide d'un jeune homme en partance pour la Cochinchine où il doit ouvrir une école pour aveugles⁶⁴.

Le temps de la guerre incite aussi l'œuvre à recevoir de plus en plus d'enfants venus de familles désorganisées, enfants orphelins de père dont la mère survit avec peine, enfants de parents séparés. Bien sûr, les certificats médicaux sont toujours indispensables et le médecin, pour justifier les entrées, évoque la « faiblesse de constitution ». Un tiers des garçons qui sortent pendant la Guerre ont été admis pour cette raison médicale et ils sont sans cesse plus nombreux. Ainsi que ceux qui ne souffraient que de maladies passagères. D'autres peuvent souffrir de paraplégie spasmodique, mais ils sont aussi reçus parce que leur mère est neurasthénique, « confinant à la folie », et hospitalisée. Les motifs sociaux divers succèdent à la simple pauvreté assortie de pathologies ou d'infirmités lourdes.

Moins de tuberculeux osseux, plus de « cas sociaux » comme on dirait aujourd'hui, mais aussi de plus en plus de victimes d'atteintes osseuses ou nerveuses qualifiées par des termes nouveaux. Nouvelles pathologies ou nouvelles approches scientifiques ? Toujours est-il que la terminologie médicale se précise. Les enfants sont touchés par la maladie de Little⁶⁵ de plus

⁶¹ Des origines à 1913, sur 1 031 sorties, on comptait, toujours d'après le Dr Navarre, 192 morts et 839 vivants, ce qui donne un « taux de mortalité » de 18,62 %. Sur cette question du calcul des taux de mortalité dans les hôpitaux voir BUELTINGSLOEWEN (Isabelle von), *L'hécatombe des fous. La famine dans les hôpitaux psychiatriques français sous l'Occupation*, Paris, Aubier, 2007, 508 p.

⁶² FARON (Olivier), *Les enfants du deuil : Orphelins et pupilles de la nation de la première guerre mondiale (1914-1941)*, Paris, La Découverte 2001, 335 p.

⁶³ années 1922-1924.

⁶⁴ 3 mars 1922.

⁶⁵ Contracture des membres inférieurs avec difficulté de la parole.

en plus fréquente, après la première admission en 1912, par une spina bifida⁶⁶, par la coxavera⁶⁷ et à partir du début des années 1930, par des chorées chroniques, et par la paralysie infantile, qui n'est pas dite encore poliomyélite. L'asile refuse toutefois ceux qui seraient continuellement alités : un enfant atteint de paralysie ne pourra être admis que sous réserves que son « état pourra se concilier avec les exigences de la vie de la maison⁶⁸ ». Un garçon de 13 ans, quadriplégique, ne pourra être reçu que « sous réserves qu'il puisse se mouvoir lui-même⁶⁹ ». L'incontinence, qui en elle-même constitue un motif suffisant d'admission, peut poser problème quand il s'agit d'incontinence fécale. Ces critères, peu évoqués antérieurement, sont peut-être liés à une nouvelle recherche d'hygiène.

Toujours est-il que les décès se font rares, de la dizaine enregistrée chaque année au cours des premières décennies, on passe à un ou deux, et les deux dernières petites victimes sont enregistrées en 1931. Par la suite la mort est tout à fait exceptionnelle.

Au début du XXe siècle, et plus encore au lendemain de la première guerre, l'intelligence devient un critère de sélection sous l'influence indirecte de la mise au point des tests de Binet-Simon, sur le développement intellectuel en 1905. Désormais il est toujours indiqué sur les registres d'entrée que l'enfant est « suffisamment intelligent », ou que son intelligence est « susceptible d'être développée ». Si l'exclusion des premières décennies était liée à l'idiotisme, c'est-à-dire à une atteinte grave de l'intelligence et de la parole, dans les années 20 et 30, on évite les enfants « arriérés », les « inintelligents », en se référant explicitement aux statuts de la fondation et on renvoie, par exemple dans sa famille en 1932, un garçon qui n'est « susceptible d'aucun développement intellectuel ». En décembre 1935, le président fournit une liste d'enfants « d'intelligence arriérée qu'il convient de ne pas garder parce qu'ils ne remplissent pas les conditions des statuts et que leur présence peut avoir des inconvénients pour leurs petits camarades mieux doués ». Il demande aux parents de venir les chercher : deux sont repris par leur famille et le troisième doit être hospitalisé, « dans une maison correspondant aux enfants de ce genre ». La Fondation Richard réaffirme sa spécificité : l'accueil des seuls porteurs de troubles physiques et moteurs.

La guerre qui a cassé l'économie européenne, qui a fait disparaître les rentiers et qui a saigné la France, nécessite que les œuvres recherchent des ressources nouvelles, moins dépendantes de la charité. L'œuvre reçoit d'autant mieux ces enfants pauvres que leur famille peut fournir une pension ou les faire émarger sur un des budgets des nouvelles lois d'assistance. La Troisième République offre des opportunités nouvelles aux œuvres. A la Fondation Richard, désormais, certains enfants touchent les allocations de la loi de 1905, sur les vieillards, infirmes et incurables, ou l'encouragement aux familles nombreuses⁷⁰, qui fournit une allocation à partir du 4e enfant. Si l'on demande aux parents de donner de 25 à 75 F par mois, on obtient plus des budgets publics. L'Assistance publique de la Loire, par exemple, donne 105 F. Ces nouvelles catégories d'enfants pris en charge, ne modifie pas leur situation dans l'asile. Mais l'appui de l'argent public améliore l'ordinaire de tous et le cadre de vie. La Fondation commence aussi à se faire appuyer par le tout nouveau ministère de la Santé et reçoit, par exemple, 60 000 F pour « les réparations et l'hygiène », sur les fonds du Pari

⁶⁶ Le spina bifida (du latin signifiant « épine fendue en deux ») est une malformation congénitale liée à un défaut de fermeture du tube neural (système nerveux primitif) durant la vie embryonnaire. Elle concerne surtout la zone lombaire et entraîne des troubles de la marche.

⁶⁷ Décollement épiphysaire pathologique du fémur.

⁶⁸ décembre 1931.

⁶⁹ novembre 1932.

⁷⁰ (45 F par mois pour une mère veuve - juin 32).

mutuel et attend un complément en 1936. Elle compte aussi sur les subventions de l'Union régionale des caisses d'assurances sociales qui lui accorde par exemple 40 000 F pour l'année 1939⁷¹. Ce qui ne l'empêche pas de recevoir aussi encore de gros legs⁷².

L'amélioration des conditions de vie suit cet apport de financement. La Fondation prévoit de créer des dortoirs pour les grands, les plus de 13 ans, désormais séparés des autres pour des raisons morales, ce qui n'avait jamais été envisagé auparavant, la promiscuité régnant ici. Elle aménage aussi le chauffage central.

Ces améliorations ont-elles changé le devenir des garçons ? Il est difficile de le dire. Déjà pendant la Grande Guerre, les garçons qui sortent semblent en forme. Ils sont dits de « santé robuste, « forts et vigoureux », ou « complètement guéris », y compris d'une tumeur blanche au genou. Tous vont travailler. François B., victime de « paralysie infantile du membre inférieur droit », resté cinq ans à la fondation, en sort à 16 ans, « bien fortifié », et peut entreprendre un apprentissage de tailleur. D'autres sont placés comme bergers ou vont travailler dans une villa. L'institution œuvre aussi pour trouver une place à l'extérieur aux plus âgés. Albert E., atteint du mal de Pott, bossu, est placé comme sacristain à Saint-Maurice de Monplaisir. Il a 30 ans, et était arrivé à l'âge de neuf ans à la fondation.

Le constat est le même pour la période postérieure. 236 garçons sortent vivants de la maison entre 1919 et 1935⁷³, soit 14 en moyenne par an, comme antérieurement⁷⁴. Ils sont d'autant plus guéris, aptes à entrer en apprentissage ou à travailler que le quart d'entre eux étaient entrés pour faiblesse de constitution ou anémie, et n'avaient fait qu'un court séjour de moins d'un an (pour la moitié d'entre eux)⁷⁵. L'asile a été pour eux une sorte de maison de convalescence.

Les tuberculeux (malades de Pott ou victimes d'adénites) ne représentent plus que 10 % des sortis, alors que s'accroissent le nombre de ceux qui sont gênés dans leur mouvement. Mais même ceux-ci composent avec leurs difficultés (on ne parle toujours pas de handicap ...). Rares sont ceux qui partent dans leur famille pour rester à sa charge, comme ce garçon demandé par un oncle jouissant alors d'une position aisée, qui peut désormais l'accueillir. Les autres travaillent, au moins dans leur famille, qu'ils secondent. Mathieu R., 17 ans à sa sortie⁷⁶, qui souffre d'une coxalgie avec claudication, est dit « bien portant malgré son infirmité et a été rendu à son père pour lui (sic) aider ». Jean L. touché par une « kinéparésie spasmodique », « fortifié », est repris par ses parents et placé à la campagne. Les réinsertions réussies existent comme celle, en particulier, de cet ancien devenu imprimeur indépendant⁷⁷.

L'idée chemine aussi qu'il est possible d'envisager des traitements spécifiques. Par l'intermédiaire d'un père de famille qui retire son enfant en 1928, l'œuvre apprend qu'il

⁷¹ Lettre du président Pierre Clément, le 5 août 1940.

⁷² Le legs Bullion en 1931 permet de placer 75 000 francs en rentes sur l'Etat français et d'hériter de 750 000 F en immeubles, dont une maison rue de l'Arbre sec, qui vaut 600 000 F à elle seule (séance du conseil des 9 janvier et 6 février 1931).

⁷³ Les registres ne comportent plus de données annuelles au-delà de l'année 1935.

⁷⁴ De 1853 à 1912, il en était sorti 839, soit 14 aussi par an (14,46).

⁷⁵ Exemple de l'année 1931 : 15 enfants sortent vivants cette année-là (Il y a eu deux décès). 8 étaient rentrés moins d'un an plus tôt, 4 sont restés plus de 6 ans.

⁷⁶ Le 17 mars 1930 (numéro 1258).

⁷⁷ Rue Saint Polycarpe (mars 1932).

existe un institut spécialisé à Lausanne⁷⁸. Elle constate aussi que la chirurgie peut proposer des solutions, même si la première opération tentée, en 1930, est un échec dramatique⁷⁹.

Vers la « rééducation » des infirmes

La fin des années 1930 est en matière sociale, pour la Fondation, comme pour les politiques sociales, une période de réflexion sur le changement et la rationalisation des soins. La réflexion à Saint-Alban naît de la crise du recrutement, évidente en 1937. « Nous recevons beaucoup moins de demandes d'admission qu'il y a quelques années. Cela peut et doit provenir de l'amélioration de l'hygiène chez les tout jeunes enfants, améliorations dues aux visites effectuées par les visiteuses de l'Enfance qui semblent orienter les enfants déficients vers des organisations telles que celle de Giens et qui améliorent leur état avant qu'ils ne soient véritablement des infirmes ».

En lien avec leur congrégation de Saint-Vincent-de-Paul, les religieuses jouent un rôle incitatif. En mai 1938, sœur Roux, supérieure de la maison, assiste aux réunions des religieuses hospitalières à Paris et est encouragée à orienter la fondation « vers une action plus efficace concernant les hospitalisés qu'elle recueille », ce que le vice-président traduit par un désir d'accroître le « rendement charitable de l'œuvre⁸⁰ ». Sœur Roux souhaite recevoir des arriérés susceptibles de rééducation. Suivre cette proposition aurait modifié les raisons d'être de l'œuvre, ce à quoi s'oppose le conseil d'administration « à moins qu'il ne puisse être prouvé que le but de l'œuvre devenait sans effet, par suite de la raréfaction des infirmes physiques ». Pour en juger, l'œuvre prend contact avec la Faculté, en fait avec les professeurs Tavernier et Guilleminet, et avec les autorités administratives de la Santé. En avril 1939, le comité départemental de coordination sanitaire et social, présidé par l'inspecteur départemental Robin, prend note « que les administrateurs de la fondation ont acquis la conviction que dans nombre de cas, un traitement approprié permettrait à de véritables infirmes de reprendre en partie une activité et de gagner leur vie au lieu de rester à la charge de la collectivité⁸¹ ». En août 1939, la nouvelle orientation est décidée : la fondation veut trouver sa place aux côtés du centre de rééducation du docteur Nicol de Lausanne et des deux seuls autres qui existent en France. Elle restera spécialisée dans l'accueil des « infirmes », c'est le mot utilisé, et elle s'insérera dans un contexte national. On est loin des enfants pauvres (autant qu'infirmes) de la seule paroisse Saint-Nizier des origines.

La Fondation recevra « des enfants de 4 à 14 ans, pour quelques mois, souvent même quelques années, des infirmes, et non pas des malades ayant besoin de soins, mais bien des infirmes suivant un traitement rééducatif ». Et elle enverra deux religieuses se former auprès du professeur Tavernier, à Grange Blanche. L'émergence de ce qui deviendra au lendemain de la guerre le centre de rééducation ne gomme pas pour autant l'éducation religieuse des enfants reçus. Car certains resteront des infirmes. « Leur donner la conviction que même

⁷⁸ S'agit-il de l'institut Lavigny ? qui se présente ainsi : « L'institution de Lavigny a vu le jour en 1906 : Charles Subilia, un pasteur vaudois bouleversé par le décès tragique d'un enfant épileptique, décide de réagir. Mobilisant les fortunes et les autorités de l'époque, il crée un « asile destiné aux malades ne pouvant être admis dans les établissements de bienfaisance, et aux épileptiques » (www.lavigny.ch/institution, 30 mars 2014).

⁷⁹ Le petit Robert, 8 ans, paralysé des membres inférieurs, est resté neuf mois à l'asile. Ses parents le font opérer à l'hôpital de la Charité. Il y meurt trois jours après (Robert G, n°1324, sorti le 1er octobre 1930).

⁸⁰ Rapport sur les projets d'organisation d'un centre de rééducation motrice et lettre du vice-président à la révérende mère (1^{er} août 1939), classeur « divers », dans le bureau de M. de Malaussène, directeur de la Fondation.

⁸¹ Comité départemental de coordination sanitaire et sociale, section permanente, séance du 17 avril 1939, classeur « divers ».

dans ce cas, leur vie ne sera pas inutile, qu'ils peuvent et doivent accepter cette infirmité de façon toute chrétienne, n'est-ce pas un but magnifique ? » interroge le vice-président en s'adressant à la supérieure de l'ordre en août 1939⁸².

Le projet est lourd financièrement, plus de 100 000 F, mais la Fondation compte que le ministère fournira la moitié du budget d'investissement. En attendant on commence à programmer quelques séances de gymnastique. Virage mental et culturel important ; le corps est pris en compte pour lui-même, et non pas seulement comme devant être acclimaté au monde du travail.

La Guerre interrompt tout. Je n'insiste pas. Je signale seulement que la fondation consacre beaucoup de temps à évacuer à Notre-Dame d'Ay, dans l'Ardèche, près d'Annonay, tous les enfants que leurs parents n'ont pas pu reprendre. Ils reviennent en septembre 1940. Les plus grands restent sur place, mais des précautions sont prises en cas de bombardement. Pendant ce temps-là, au printemps 1940, les bâtiments sont réquisitionnés pour les 172 hommes du 142e régiment d'infanterie régionale, faits prisonniers par les Allemands à leur entrée dans la ville⁸³.

III – Des incurables aux handicapés rééducables (1939-1970)

En 1970, le président déclare « les progrès techniques réalisés tant sur le plan médical ou paramédical que sur le plan de l'éducation ont permis de substituer à la triste appellation d'incurables celle d'handicapés rééducables⁸⁴ ». Autant que l'évolution de la terminologie médicale, les modes de prise en charge des jeunes garçons par les budgets publics expliquent les évolutions de la fondation Richard et les catégories d'enfants vers lesquels elle s'oriente.

Le nouveau contexte médico-social

La terminologie est tributaire des nouvelles nosologies médicales, mais aussi des nomenclatures de la Sécurité sociale, certes dépendantes aussi du savoir médical. L'intégration dans les politiques publiques, au lendemain de la Guerre, contraint la fondation à préciser et à restreindre les catégories d'enfants qu'elle reçoit.

Dans les années 1940, les diagnostics se diversifient. Dans les dossiers d'enfants, le médecin parle de myopathie pour la première fois en 1941, de poliomyélite en 1942, d'ostéomyélite en 1947, même si les termes de paraplégie, d'hémiplégie, de paralysie musculaire ou infantile sont toujours utilisés. La Fondation reçoit toujours des victimes d'adénite cervicale, en nette diminution toutefois, des porteurs de luxation congénitale de la hanche, de maladie de Little, mais aussi toujours des garçons « chétifs » ou en « mauvais état général ». Elle admet aussi un « mongolien » pour la première fois en 1946, mais aussi encore un sourd-muet et un enfant affecté d'un bec de lièvre. Si les diagnostics médicaux s'affinent, conformément à l'évolution de la science médicale, la maison ne perd sa polyvalence que progressivement. Un médecin de l'hôpital Saint-Luc propose même de lui confier en convalescence des enfants cardiaques.

Elle connaît en outre de graves difficultés. Au lendemain de la Guerre, le recrutement s'effrite, les effectifs diminuent (67 enfants fin 1945, 58 en 1948). Les difficultés financières

⁸² Lettre citée note 43.

⁸³ Rapport d'activité sur l'année 1940.

⁸⁴ BLANC (Edouard), président de la commission administrative de la Fondation Richard, « De la magnanerie Poidebard à l'hospice Saint-Alban », *Rive Gauche*, n° 32, mars 1970.

sont tenaces, qui obligent à créer des ateliers de cannage et de cordonnerie (1948), à vendre des valeurs mobilières (1949) et à envisager de recevoir des adultes qui aideraient à la marche de la maison et pourraient rénover les locaux. Elles incitent les sœurs à organiser des kermesses pour améliorer l'ordinaire. En 1950, la fondation participe à une quête sur la voie publique dans le cadre de la journée organisée par l'association des Paralysés de France. En 1948, elle refuse de recevoir les enfants sans pension. C'est la fin symbolique de sa fonction charitable, même si depuis quelques décennies, nous l'avons dit, elle essayait de compenser ses frais par les pensions des familles et la recherche de financement public.

La maison prend conscience qu'elle ne peut plus tourner en autarcie. Déjà, en 1943, encouragée par la mairie, elle avait adhéré à la Sauvegarde, qui venait de se mettre en place. On ne sait guère ce que cette adhésion lui a apporté concrètement. Toujours est-il que par la suite la Fondation recherche les subventions du ministère de la Santé, du conseil général, et qu'elle essaie de prendre sa place au sein des Plans qui encadrent désormais l'économie et distribue des crédits. En 1964, elle présente des propositions d'aménagements dans le cadre du 5^e Plan d'équipement social en faveur de l'enfance.

Le plus important dans ces années de la Reconstruction est de bénéficier de l'appui de la Sécurité sociale et de s'inscrire dans la liste des établissements agréés. La Sécurité sociale délivrant des agréments ciblés pour des types d'enfants bien définis, la Fondation est obligée de préciser les types d'enfants qu'elle recevra d'autant plus, que théoriquement au moins, les autres pourront trouver une place ailleurs⁸⁵. Elle n'est donc plus contrainte d'admettre tous ceux qui lui sont proposés.

Par ailleurs, pendant ces années d'après-guerre, elle se préoccupe d'affiner ses pensionnaires non par type d'incapacité, mais par âge, comme dans toutes les écoles. En 1948, trois sections sont prévues (les petits de 5 à 14 ans, les moyens de 14 à 21 ans, dans un dortoir séparé, les grands après 21 ans, incluant une salle de 8 grands infirmes). Huit ans plus tard, en 1955, nouvel affinement. On distingue désormais les petits de 3 à 6 ans (20 lits), des moyens de 6 à 15 ans (50 à 60 lits), des post scolaires et une « section *irrécupérables* » de 12 enfants.

Parallèlement, elle poursuit son grand projet de rééducation. En 1947, la commission d'agrément de la Sécurité sociale examine son cas et constate que l'asile est un internat qui reçoit des « enfants débiles retardés, infirmes et a l'intention de se transformer en institution de rééducation motrice⁸⁶ ». L'agrément lui est accordé comme maison de rééducation motrice, sous réserve que l'établissement présente un dossier des transformations envisagées. Cette décision ne peut que l'encourager dans son projet des années 1938-39. Notons que la recherche de financement est telle qu'elle a également tenté, en vain, d'obtenir un agrément comme préventorium.

Le centre de rééducation scolaire pour garçons infirmes moteurs (1961)

Le projet de centre de rééducation se prépare pendant toute une longue décennie au lendemain de la Libération. En 1948, la Fondation fait appel à un médecin, le docteur Michel, pour établir un projet de modernisation de l'hospice (noter le terme) en vue de la rééducation physique et psychique (c'est la première fois que, dans les textes, le psychisme est convoqué).

⁸⁵ Décret du 26 décembre 1947 sur les maisons d'enfants.

⁸⁶ Centre régional d'archives historiques (Crah) de la Sécurité sociale, Vénissieux, commission d'agrément, séance du 27 janvier 1947.

En 1953, la commission réaffirme clairement son souci de rééduquer. L'année suivante, en décembre 1954, la Fondation fête son centième anniversaire, solennellement en présence du cardinal Gerlier. Le maire, Edouard Herriot, malade, se fait excuser.

Préparant son projet, la Fondation se renseigne sur ce qui se fait à Toulouse. Elle recherche des crédits et aliène une partie de son patrimoine immobilier. En 1956, elle vend des terrains à la ville de Lyon pour la construction d'un groupe scolaire. Elle définit son projet : « Donner des soins aux garçons de 4 à 14 ans d'un QI au moins égal à 0,8, ne présentant pas de réaction antisociale, atteints d'une affection entraînant un défaut ou une perturbation du système neuro-moteur, atteinte pouvant se manifester aussi bien aux membres inférieurs, supérieurs, ou au tronc » avec deux sections : les petits qui seront répartis en groupe de 10 et en jardin d'enfants et cinq groupes de 15 au delà de 6 ans avec instruction scolaire et ensuite orientation vers des centres professionnels.

Le centre ouvre le 2 janvier 1961. Pour la Sécurité sociale⁸⁷, c'est alors un établissement qui reçoit 80 garçons « atteints d'infirmité nerveuse ou congénitale », après passage dans un centre hospitalier ou un centre de réadaptation fonctionnelle. Il relève de l'annexe XXIV (1956), catégorie 2 b pour enfants ayant un QI au moins égal à 0, 8.

Le docteur Robin, inspecteur régional de la Santé, indique que la question de la catégorisation de cet établissement s'est posée. Est-ce un centre de rééducation fonctionnelle ou un IMP ? L'IMP a été retenu, car 0,8 est le niveau requis pour les classes de perfectionnement, et du coup, on demande à l'inspection académique d'ouvrir une classe. Une section de 22 lits est autorisée. Et le directeur de la Population, M. Arnion, suggère de retirer le mot de cérébraux de l'intitulé, ce qui est accepté. Donc la Fondation accueille 20 garçons infirmes moteurs dans un IMP. Mais elle conserve, à côté de lui un foyer de 25 pensionnaires infirmes de plus de 17 ans, dits encore « irrécupérables » en 1961. Notons donc qu'il y a cinquante ans, ce qualificatif d'« irrécupérables », emprunté au vocabulaire technique et économique, avait encore cours dans les institutions spécialisées. A rapprocher des déchets sociaux du début du siècle.

Il n'en reste pas moins que la décennie des années 1960 est vraiment celle de la grande révolution de la fondation Richard. Elle s'engage dans un processus de soins spécifiques, en lien avec le corps médical et appuyée par toutes les instances de la Santé.

Cette création implique l'arrivée de nouveaux professionnels. D'autant plus que les religieuses, faute de renouvellement de leurs effectifs, quittent la fondation en 1960, comme le font les religieuses dans la plupart des institutions sociales de France. Elles sont remplacées en 1969 par trois infirmières et une femme de service. Mais surtout des spécialistes sont embauchés. Un médecin neuro-psychiatre, jugé indispensable, et le professeur Robert se charge de le recruter, recommandé par les docteurs Jean Lachanat⁸⁸ et Kohler⁸⁹, les grands maîtres de la psychiatrie et de la médecine infantile lyonnaise des lendemains de la Guerre.

⁸⁷ Séance de la commission d'agrément du 18 janvier 1961.

⁸⁸ « Le docteur René Lachanat compte en bonne place parmi les médecins psychiatres (Pr Jean Dechaume, Dr Claude Kohler...) qui ont investi le secteur lyonnais de l'enfance dite « irrégulière ». Il intègre la « Sauvegarde » autour de 1950 comme conseiller technique de l'ARSEA de Lyon, fonction qu'il continuera à exercer auprès du CREA Rhône-Alpes. Il deviendra également vice-président de l'ADSEA du Rhône et du CREA Rhône-Alpes » (note sur le fonds Lachanat, site du CNAHES, 17 mai 2014).

⁸⁹ En 1944, le Comité commun et le Dr Kohler créent le premier jardin d'enfants spécialisé pour de jeunes enfants handicapés qui ne pouvaient rejoindre les classes maternelles. Son installation se situe Montée des Carmes à Lyon (site Adapei du Rhône, 17 mai 2014).

On embauche aussi un instituteur, une éducatrice chef, une aide-soignante. Le recrutement de masseurs kinésithérapeutes est plus délicate non sans peine. Ils rechignent à venir car les salaires qui leur sont proposés sont inférieurs à ceux qu'accordent les Hospices civils de Lyon.

La Fondation assume ses nouvelles fonctions en liens resserrés avec le monde de la Santé. Le directeur administratif en 1958 est un ancien caissier principal à la Sécurité sociale. Le directeur du centre de rééducation, en 1962, Maurice Pernin, est l'ancien directeur de l'hôpital Sainte-Eugénie. Le personnel est intégré à partir du 1^{er} janvier 1971 dans la Convention collective nationale de l'Enfance inadaptée⁹⁰.

En 1970, au moment où nous la laissons, la Fondation Richard accueille 80 garçons répartis en six groupes, disposant chacun d'un médecin, de kinésithérapeutes, d'orthophonistes et d'ergothérapeutes. Ils se répartissent en trois catégories : IMC (infirmes moteurs cérébraux), polios et myopathes. Même si subsiste encore la catégorie « divers ». En septembre 1970 sur 81 présents, on compte 45 % d'IMC, de loin les plus nombreux, 15 % de polio et 15 % de myopathes. Il faut bien noter que les « divers » représentant encore 25 % du total. Donc toujours des réalités humaines qui se refusent à l'entrée dans les catégories.

Je passe vite sur les évolutions futures. La Fondation continue son ouverture. Elle envisage en mars 1970 de prendre une dizaine de filles en demi-internat⁹¹. Deux ans plus tard, en 1972 elle est autorisée à ouvrir une section médico-professionnelle pour 25 garçons en internat de 16-20 ans et un semi-internat de 12 filles et garçons.

Conclusion

On le voit, au cours de ce long siècle (1853-1970), la Fondation a suivi les évolutions du monde médical et bénéficié des changements sociaux en matière de prise en charge des infirmes. Cet asile indifférencié d'accueil des déshérités de la Fortune, victimes à la fois de la pauvreté et de multiples incapacités physiques, qu'il fallait mettre au travail à tout prix, a laissé la place à une structure engagée dans des soins spécifiques. Il faut bien reconnaître qu'au sein de cet asile, les catégories, les classements n'ont jamais été systématiques. Mais on aurait tort de conclure que pour le thème de notre journée, cet exemple n'est pas pertinent. Il révèle seulement que parler de catégories est relativement anachronique, à la Fondation Richard, comme sans doute dans beaucoup d'autres institutions. Même si les médecins portaient un diagnostic, celui-ci ne déterminait pas la place de l'enfant au sein de l'institution. Tous les enfants étaient mêlés et soumis au travail, quelque soit leur handicap. Si la Fondation en avait les moyens et si l'enfant n'avait plus sa place dans la famille (et si celle-ci était respectable...), et s'il pouvait être à peu près autonome, il était accepté, quelque que soit sa pathologie.

La catégorie « d'infirmes et incurables », s'est pourtant précisée dans cette institution, au cours de l'entre-deux guerres autour du critère de l'intelligence, puis ensuite des critères médicaux (IMC, polio, myopathies). Dans les années 1970, le « handicap » s'est imposé dans l'optique d'une rééducation physique et non exclusivement sociale comme antérieurement.

⁹⁰ Compte rendu de l'année 1969.

⁹¹ Séance de la commission d'agrément de la Sécurité sociale, 7 mars 1970.

Christian VIALLO

Directeur Ressourcial, docteur en sciences de l'information et de la communication,
membre du Cnahes, délégation Rhône-Alpes

De la classification de Bourneville au DSM :

Savoirs scientifiques et/ou disciplines gestionnaires ?

Introduction

Qu'il me soit permis de remercier les organisateurs pour cette invitation à m'exprimer devant vous, que je remercie d'être là.

Pour commencer, une citation : « Il faut avoir le courage de voir les choses en face et de convenir que la France est menacée de devenir, elle aussi, un petit pays ; qu'elle doit, dès maintenant, mobiliser ses réflexes de défense et que nous avons passé le temps du gaspillage [...] le pays n'a pas le droit de jeter au rebut ou de dédaigner les 400 000 sujets dits déficients qui peuvent être réintégrés dans le travail par une aide médico-sociale appropriée ». Ces mots résonnent de façon étonnamment actuelle. Pourtant ils datent de février 1944 et émanent du chargé de mission à l'Institut national d'action sanitaire des assurances sociales de Vichy, exposant aux patrons les raisons qui militent en faveur de l'emploi des jeunes déficients. Dans ce discours, le « sujet » s'efface très vite derrière la catégorie et au moins quatre d'entre elles sont évoquées : les « déficients », les « inadaptés sociaux », les « débiles » et les « arriérés ». Ce texte de 1944 est représentatif de la production terminologique liée à l'action médico-sociale durant les trois quarts de siècle qui vont de la préparation de la loi du 15 avril 1909 à la loi du 30 juin 1975. Cette production ne s'interrompt pas en 1975 elle continue jusqu'à ce jour. Elle affecte un secteur qui, depuis plus d'un siècle, est producteur de savoirs, et qui, dans le même temps, produit un volume imposant de dispositions législatives et réglementaires.

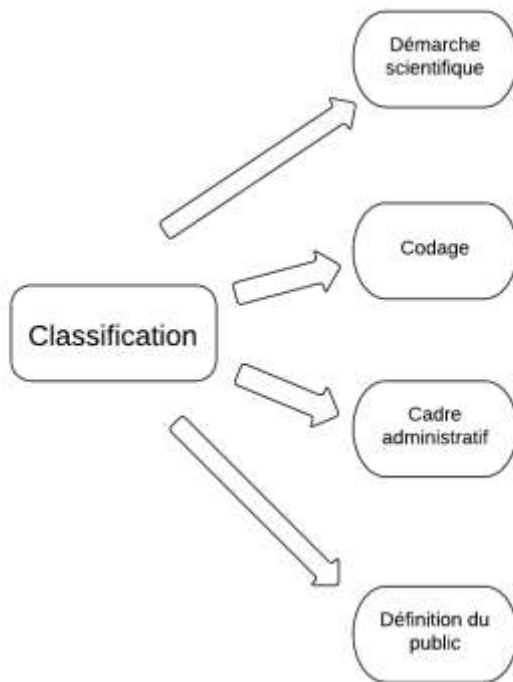
Arsenal législatif et savoirs scientifiques se croisent et s'interpénètrent formant ce que Michel Foucault appelle un dispositif : « un ensemble résolument hétérogène, comportant des discours, des institutions, des aménagements architecturaux, des décisions réglementaires, des lois, des mesures administratives, des énoncés scientifiques, des propositions philosophiques, morales, philanthropiques ». Cette définition convient bien au secteur. On trouve dans le dispositif médico-social : des discours (de Léon Bourgeois en 1909 à Mme Bachelot défendant la loi HPST en 2009), des institutions (associations, établissements, services, agences), des aménagements architecturaux (des « châteaux du social » chers à nos amis Samuel Boussion et Mathias Gardet, au prix d'architecture pour les lieux de vie collectifs patronné par la CNSA - 5^e édition en 2014-), des décisions réglementaires (par exemple les mythiques « annexes XXIV »), des lois (de 1909 à 2009 pas moins de huit textes majeurs), des énoncés scientifiques (une recherche sur le terme enfant associé à « anormal », « arriéré », « inadapté » ou « handicapé » dans Google Books ramène plus d'un million d'ouvrages en français), des propositions philosophiques, morales, philanthropiques (dès l'origine s'intéresser à l'« enfance anormale » c'est « faire une bonne action »).

Pour Michel Foucault, les éléments d'un dispositif fonctionnent en réseau et se recomposent. Tel discours peut, à un moment, figurer un programme institutionnel, à un autre justifier d'une pratique puis, dans un troisième temps, réinterpréter cette pratique.

Ainsi en est-il des classifications :

- Elles procèdent d'une démarche scientifique très classique, depuis Aristote.

- Elles permettent aussi de coder (reconnaître) des déficiences et des incapacités conférant un statut (RQTH) et des droits (AAH) aux personnes.
- Elles donnent à la puissance publique le cadre pour structurer le secteur. Cela commence avec le décret de 1946 sur les conditions d'autorisation des établissements privés de cure et de prévention, puis le décret de 1956 et ses annexes (révisées en 1989), la loi (sociale) du 30/6/1975, la loi du 2/1/2002, etc.
- Elles permettent aux associations gestionnaires de définir leur public et de déterminer leur politique de développement (telle association décide qu'elle « va » ou « ne va pas » sur tel ou tel appel à projet).



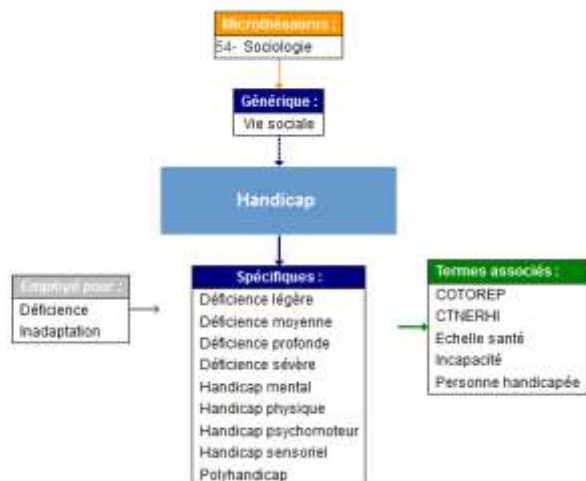
J'ai envisagé le dispositif médico-social, spécifiquement dans le champ de l'enfance et de l'adolescence, en considérant la terminologie employée durant plus d'un siècle dans les productions scientifiques et dans les textes législatifs et réglementaires.

Pour en rendre compte j'aborderai aujourd'hui l'évolution de la terminologie de 1909 à 2009, puis le concept de handicap et enfin le renversement de paradigmes qui conduit à passer de l'institutionnel à l'individuel.

Terminologie, de quoi parle-t-on ? La terminologie, selon l'Académie française, est la discipline des termes. En terminologie, les termes sont élaborés pour répondre aux besoins précis des spécialistes : un terme est une étiquette placée sur un concept, il ne prend son sens que dans un domaine d'emploi particulier et n'a pas, en principe d'équivalent.

Le paradigme de la terminologie est illustré dans les thésaurus (liste organisée de termes contrôlés et normalisés représentant les concepts d'un domaine de la connaissance). Ainsi, celui de la BDSP, pour le terme « *handicap* ».

Handicap



S'agissant de leur évolution dans le temps, les termes des écrits scientifiques et de ceux du discours gestionnaire mènent des existences parallèles. Pour illustrer cette affirmation, voici une comparaison entre les fréquences d'apparition dans un corpus Google Book comportant au moins 3 occurrences dans chaque ouvrage et la durée de vie dans la terminologie législative et réglementaire :



Le parallélisme entre la durée de vie des termes dans la réglementation et leur fréquence d'apparition dans la littérature est évident.

I - L'évolution de la terminologie de 1909 à 2005

Au début du XXe siècle tout a commencé avec les aliénistes.

Le secteur médico-social n'est pas né avec l'obligation scolaire et une quelconque volonté des instituteurs d'exclure les déviants. Il trouve son origine bien plus avant, au XIXe siècle, dans l'action humaniste et sociale de médecins, Itard, Esquirol, de pédagogues, Seguin, Bager et de politiques Léon Bourgeois, Paul Strauss. Pour eux l'obligation scolaire doit bénéficier aussi aux enfants qui ne tirent pas profit de l'enseignement dispensé dans les classes. Ces personnalités œuvrent donc pour la création d'équipements. Pour équiper il faut dénombrer. Pour dénombrer une nosographie est nécessaire. Dès 1896, le directeur de l'enseignement primaire de la Seine entreprend de dresser une statistique des enfants anormaux. Il demande à Désiré-Magloire Bourneville, neurologue, ancien interne dans le service de Charcot à la

Salpêtrière, de rédiger une définition des mots arriérés et indisciplinés, « afin d'enlever au personnel enseignant toute incertitude ».



En réponse à la demande de l'administration Bourneville jette les bases d'une nosographie qui perdure pendant près d'un siècle. Cette nosographie détermine rapidement un partage des compétences. Ainsi, en avril 1905, le Ministère de l'Instruction Publique lance une enquête sur « le nombre des enfants anormaux existant actuellement en France », il l'accompagne d'une note complémentaire, rédigée par Alfred Binet et Bourneville, destinée « éclairer les instituteurs sur le sens qu'il convient de donner aux catégories d'enfants anormaux ». Cette note distingue les « anormaux médicaux » dévolus au médecin, des « arriérés de l'intelligence » et des « instables » qui sont confiés au pédagogue. Pour mesurer l'écart à la norme (l'intelligence des enfants du même âge), Alfred Binet élabore un outil : l'Échelle métrique de l'intelligence.

Dans la littérature scientifique (celle des médecins, des psychologues, des pédagogues) comme dans les textes officiels deux grands ensembles se dessinent :

Un ensemble issu de la nosographie médicale utilisé pour définir des classes avec :

la forme "enfants arriérés"

la forme "débiles"

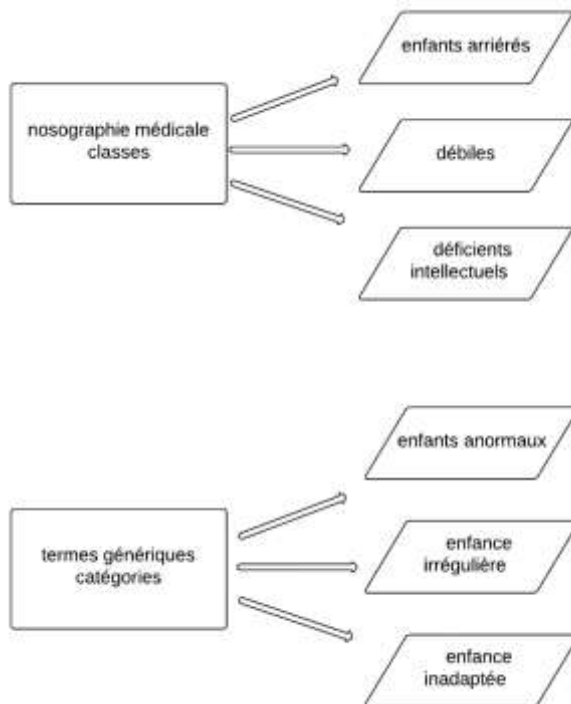
la forme "déficients intellectuels"

Un ensemble de termes génériques plutôt présents dans le discours politique, dans celui des gestionnaires mais que l'on trouve aussi sous la plume des scientifiques et qui désigne des catégories avec :

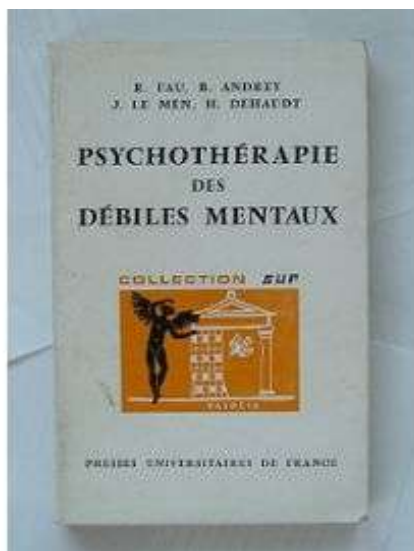
la forme "enfants anormaux",

la forme "enfance irrégulière",

la forme "enfance inadaptée".



Durant ces années, le traitement médical et/ou pédagogique de la déficience ne se distingue pas de son traitement moral. La périphrase « enfance déficiente ou en danger moral » subsiste jusqu'aux années 1970. Un ouvrage édité en 1966 et réédité en 1970 par les PUF, ouvrage de référence dans les centres de formation et présent aujourd'hui encore dans bien des bibliothèques d'établissements intitulé *Psychothérapie des débiles mentaux* comporte un chapitre 5 qui a pour titre « Débilité et danger moral ».



Le traitement moral transparait aussi sous la dimension métaphorique de la terminologie. La métaphore terminologique est loin d'être une simple façon de parler, elle est essentiellement une manière de penser. Ainsi l'imbécile est étymologiquement le « sans bâton », l'idiot l'« étranger à un métier », le débile est en botanique le rameau « dont la tige est trop grêle, trop faible pour se soutenir seule et sans appui », le mot handicap (« la main dans le chapeau ») est lui-même issu du vocabulaire hippique. À l'instar de la tuberculose qui, la fin du XIXe, évoque la faute, le pêché, aux origines la déficience réfère à une tare héréditaire, de même l'autisme dans les années 1980 s'ancre à la transmission intergénérationnelle d'un non-dit. La tuberculose, comme la déficience, suscitent un langage de combat. On « éradique » la tuberculose tandis que la débilité est traquée par le « dépistage ». Loin de la rigueur terminologique, « ce n'est pas le fait de nommer qui est péjoratif », écrit Susan Sontag « c'est le nom ». Le mythe métaphorique permet toutes les représentations et tous les détournements d'usages, il ouvre sur l'obsolescence rapide du vocabulaire.

En effet, les termes vivent leur vie et s'usent. Passant dans le langage courant, ils se voient conférer cette connotation péjorative. Dès 1937, dans un livre préfacé par Henri Wallon, livre intitulé *Le sort de l'enfance arriérée*, le journaliste Maurice Carité écrit : « Il faut avoir raison des craintes qu'évoque tout de suite le mot « anormal » auquel on attache souvent une signification péjorative et quasi monstrueuse. Que l'on abandonne le mot si l'on veut. Il ne fait rien à l'affaire, la chose demeure et les mesures à prendre. Il suffira de s'entendre pour ne parler que de déficients, d'arriérés ou de retardés ». J'aime à mettre en parallèle cette citation avec une autre, plus récente, soixante-dix ans plus tard. Jacques Hochmann, en 2009, en plein cœur du débat sur le traitement des troubles autistiques, affirme à son tour : « je comprends que le terme de psychose soit mal perçu, et je suis tout à fait favorable pour que l'on en trouve un autre. Mais la réalité des troubles sera la même quelle que soit l'étiquette ». A 70 ans de distance les déclarations s'accordent pour affirmer que nommer un trouble ne le fait pas disparaître et, en creux, mettent en évidence le rôle du corps social.



L'émergence de la forme handicap

La forme « handicap » est utilisée, dans l'expression : « enfants handicapés », dans le champ règlementaire en 1967. La forme « handicap » était toutefois apparue précédemment dans la loi du 23 novembre 1957 « sur le reclassement des travailleurs handicapés ». À partir de la loi du 30 juin 1975 loi « d'orientation en faveur des personnes handicapées », l'usage des termes handicap/handicapé s'impose sans alternative sans que, pour autant, le législateur en définisse le sens. Simone Veil, ministre de la Santé, qui présente la loi au Parlement défend à ce sujet

ce qu'elle appelle une « position empirique » : « Sera [...] considérée comme handicapée toute personne reconnue comme telle par les commissions départementales ⁹² ». Dans le contexte franco-français de l'époque, cette position était la seule tenable.

II - Le concept de handicap

Dans le dernier quart du XXe siècle l'emploi du terme handicapé se décline, en effet, selon trois approches. La première est une approche par le statut, c'est l'approche la plus ancienne, bien décrite par Erving Goffman dans son ouvrage *Stigmate*. Les deux autres approches opposent les tenants de l'approche par la lésion, au sens médical du terme, aux tenants de l'approche par le social, en relation avec l'environnement.

Approche par le statutaire

L'approche par le statut se manifeste par le glissement de l'adjectif « handicapé » vers sa forme substantivée. Le substantif selon les linguistes a le pouvoir propre de « constituer des objets ». Ainsi, après 1975, est-il question « du handicapé ».

Approche par le lésionnel

L'approche par la lésion est patente dans le recours à la forme « élèves/enfants présentant » [ou souffrant de] un handicap », rencontrée, sans interruption, de 1975 à 2006.

Approche par l'environnemental

De 2004 à 2009 nous trouvons la forme « élèves en situation de handicap ».

Alors que dans la loi du 2 janvier 2002 les trois approches co-existent, la préparation de loi du 11 février 2005 est marquée par le débat autour de deux formes : « personne handicapée » et « personne en situation de handicap ». La première est en définitive retenue par le législateur. Il faut voir dans ce choix l'effet de la pression des tenants de l'approche lésionnelle mais surtout la crainte que la référence à une « situation de handicap » n'ouvre trop largement l'éventail des ayant droits. Le débat n'est cependant pas sans effet puisqu'en retenant l'expression « personne handicapée » la loi du 11 février 2005 liquide du même coup la forme substantivée. La loi ayant pour effet de modifier le code de l'action sociale, on retrouve à plusieurs reprises dans le texte cette phrase, qui prend, dès lors, tout son sens : « les mots : "du handicapé" sont remplacés par les mots : "de la personne handicapée" ».

En outre, dépassant ses réticences de 1975, le législateur définit positivement le handicap : « Constitue un handicap [...] toute limitation d'activité ou restriction de participation à la vie en société subie dans son environnement par une personne en raison d'une altération substantielle, durable ou définitive d'une ou plusieurs fonctions physiques, sensorielles, mentales, cognitives ou psychiques, d'un polyhandicap ou d'un trouble de santé invalidant ». Cette définition est très proche de celle adoptée par L'OMS ... trente ans plus tôt et elle vient définir le terme « handicap » au moment où il est abandonné par les Anglo-saxons !

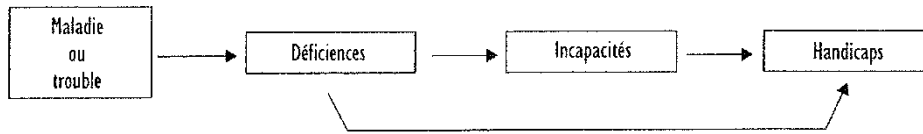
À travers l'approche par l'environnemental et l'approche par le lésionnel ce sont deux courants qui s'affrontent.

Le courant médical

Il règne dans les classifications : la CIH (classification internationale des handicaps) adoptée en 1980, la CIM (classification internationale des maladies) qui comporte un chapitre 5 Troubles mentaux et du comportement (dernière version 2006) et le DSM (Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux) dont la version 5 est parue en mai 2013 : Ce type de classification est linéaire à l'instar de la CIH :

⁹² *Journal officiel de la République française*, Simone Veil, Sénat, 4 avril 1975.

Schéma 1 : Classification internationale des déficiences, incapacités, handicaps (OMS, 1980)

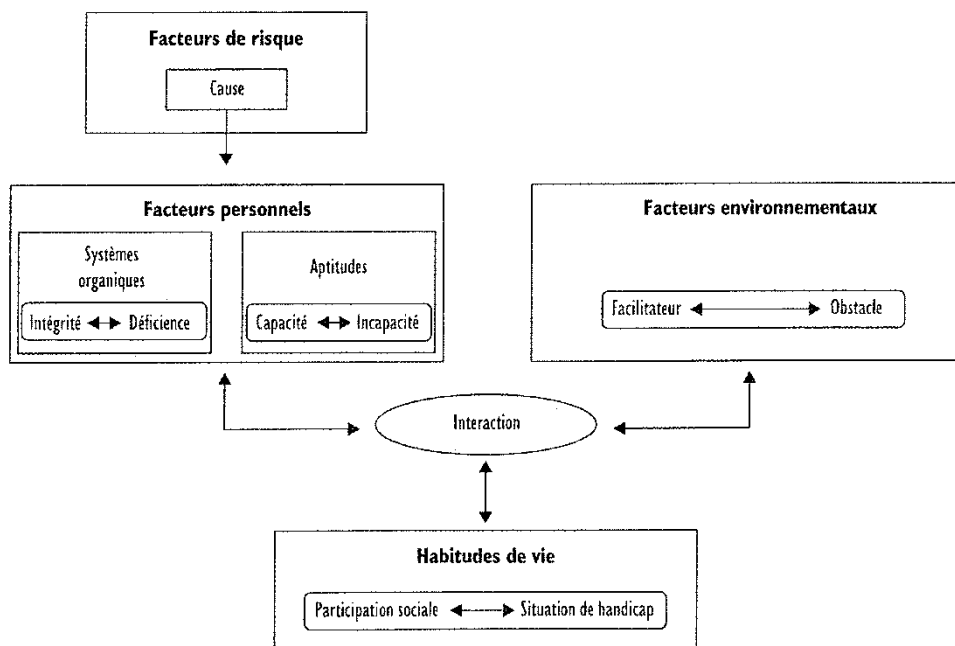


On code les déficiences, on mesure l'incapacité, on évalue le désavantage. Cette approche est non seulement médicale, elle est aussi individuelles : la responsabilité du handicap est, à travers sa maladie, portée sur la personne. L'environnement et la société ne sont pris en compte qu'à la marge.

L'approche anthropologique

Le courant environnementaliste, encore appelé anthropologique, essentiellement représenté par l'école canadienne autour de Patrick Fougeyrollas propose un « *Processus de production des handicaps* ». Cette approche envisage la personne handicapée dans la société et écarte la notion de classification jugée trop stigmatisante.

Schéma 2. Processus de production du handicap (PPH), modèle explicatif des causes et conséquences des maladies, traumatismes et autres atteintes à l'intégrité ou au développement de la personne



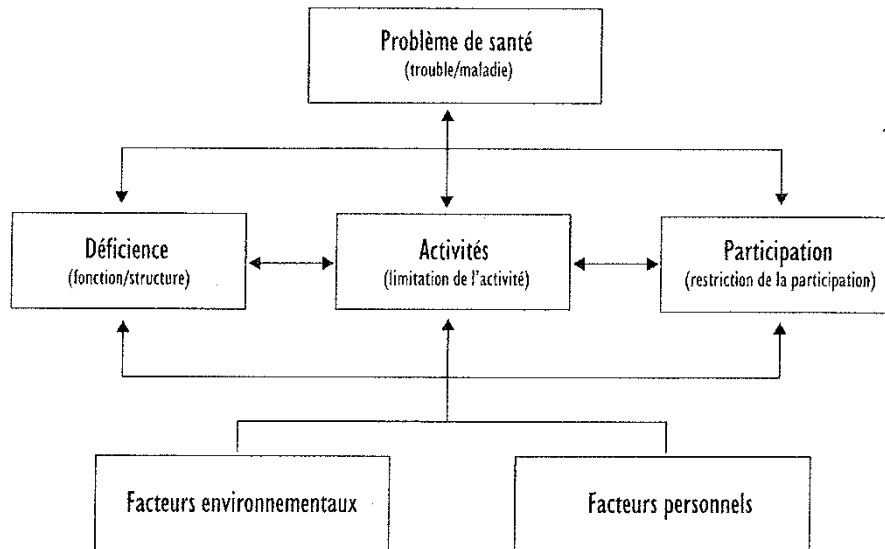
© RIPPH/SCCIDIH 1998

La CIF : une synthèse ?

La CIF (Classification internationale du Fonctionnement, du handicap et de la santé) proposée en 2001 par l'OMS, se veut un compromis entre le courant médical et le courant environnemental. La CIF, au-delà de sa fonction classificatoire, met en avant les notions de limitation d'activités et de restriction de participation. A noter que dans sa version anglaise, la CIF retient le terme « disability » (toute réduction ou absence (résultant d'une déficience) de la capacité d'accomplir une activité d'une façon ou dans les limites considérées comme normales pour un être humain) alors que la version française maintient le terme « handicap »

(un désavantage pour un individu donné qui limite ou interdit l'accomplissement d'une activité normale).

Schéma 3. Interaction des concepts – Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé (OMS, 2001)



Catégorisation ou situation : le choix n'est pas fixé.

A ce jour, en France, le choix n'est pas définitivement fixé entre catégorisation et situation. La loi du 11 février 2005 met en avant, explicitement, la situation de handicap mais le catégoriel ressurgit lorsqu'il s'agit par exemple d'accorder une prestation (AEEH, AAH), il est alors fait référence à un taux d'incapacité fixé en référence à un « Guide barème », de même, en termes de PCH, l'existence de critères d'éligibilité (notamment le maintien de la barrière d'âge : après/avant 60 ans), enfin la nécessité d'établir une égalité de traitement sur tout le territoire, d'une MDPH à l'autre, conduit à l'élaboration de critères standardisés en contradiction avec une approche personnalisée.

Il n'en reste pas moins que l'ensemble législatif et réglementaire institué à partir de la loi du 2 janvier 2002 constitue pour le secteur médico-social plus qu'une évolution, un changement complet de paradigmes. Les raisons de ce changement sont multiples et elles ne peuvent, ici, être abordées qu'à grands traits.

III - Le changement de paradigmes

Au tournant du siècle, les logiques qui s'étaient instituées depuis la Libération n'apparaissent plus soutenables. Le modèle qui découle de la loi de 1975 promeut une logique de guichet adossée à des logiques technico-scientifiques (1 catégorie -> 1 place), cette logique qui engendre à son tour des logiques d'exclusion comme des logiques de clientèle est battue en brèche.

- Un large mouvement d'aspiration à l'individualisation traverse les sociétés occidentales. Il exprime la demande du sujet à être à l'origine du pouvoir social, (c'est le mouvement « Nothing About Us Without Us ! »).

- La donne économique a profondément changé. Le capitalisme de la fin du XXe siècle produit non pas moins de richesses mais moins d'emplois, réduisant la base sur laquelle est financée la protection sociale qui est le moteur économique du secteur médico-social. Des risques nouveaux apparaissent (précarité, nouvelle pauvreté, allongement de la durée de vie) auxquels la collectivité doit faire face.

Les trois textes majeurs : la loi du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale, la loi du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées et la loi du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires, dite encore loi HPST viennent conférer des droits aux personnes accompagnées mais ils marquent aussi le passage d'une culture des moyens à une culture du résultat selon 3 grands axes: la performance, l'évaluation et la mise en concurrence.

Ces évolutions s'inscrivent dans une orientation générale inspirée par la Nouvelle Gestion Publique (NGP) et ses déclinaisons en Révision Générale des Politiques Publiques (RGPP) muée depuis 2012 en Modernisation de l'Action Publique (MAP). Il ne s'agit pas d'une invention française, mais de la déclinaison du concept de New Public Management (NPM). Ce concept forgé dans les années 1970 dans le monde anglo-saxon convoque deux notions majeures : la théorie de l'agence, qui conçoit le service public, à l'instar des entreprises privées, comme un réseau de relation d'agences (ARS, ANESM, ANAP, etc.) et la théorie du contrat (contrat de séjour). Dans ce contexte, la définition de l'utilisateur qui se voit conférer des droits tend à se rapprocher de celle de client.

Conclusion

Au terme de ce parcours qui s'est conclu sur les changements de paradigmes, je voudrais avancer trois idées qui me semblent importantes pour un secteur confronté aujourd'hui au besoin de refaire institution :

la nécessité pour les différents acteurs du secteur d'intégrer les changements de paradigmes, le besoin de réfléchir à l'accompagnement et à l'accès au droit : qu'est-ce qu'un droit que tous n'auraient pas les moyens de faire prévaloir ?

l'intérêt d'une démarche réflexive en développant comme le proposent Henri-Jacques Stiker et Gary Albrecht les « disabilities studies », ou comme le proposent Patricia Paperman et Sandra Laugier les « care studies ».

Ne soyons pas inquiets pour les disciplines gestionnaires qui vont perdurer et même s'il ne faut pas nous en désintéresser, nous devons nous préoccuper des savoirs. À côté des savoirs scientifiques, il y a place pour d'autres savoirs :

- les savoirs des personnes en situation de handicap à travers leurs expériences du handicap,
- les savoirs des professionnels de terrain à travers leur clinique de l'accompagnement

Présentation de la table ronde

Classer, nommer: quels effets sur les pratiques?

Claude Volkmar, directeur du CREA Rhône-Alpes.

Avec le témoignage de professionnels, jeunes retraités, et au travers de leur expérience nous rentrons dans une histoire proche de la grande histoire.

Chacun a choisi, en fonction de son parcours professionnel, de repérer les effets des différenciations, des diagnostics, des nominations, sur l'accompagnement, sur le soin, sur la perception de soi, sur le vivre ensemble, des personnes avec lesquelles ils ont travaillé.

- *Edith Le Tulle*, infirmière psychiatrique depuis 1973, a travaillé à l'hôpital de Montfavet puis à l'hôpital du Vinatier à Lyon et depuis 1988 au CMPP de Lyon. Elle participait également à un travail de thérapie familiale à référence psychanalytique. Elle est maintenant présidente de l'association ORLOGES, bien connue à Lyon, qui accompagne des personnes psychotiques stabilisées, dans différents logements en ville ou en résidence-accueil.

- *Marcel Fuchs*, éducateur spécialisé puis directeur de SAVS. Il a également travaillé dans des structures de travail protégé et a ensuite dirigé un ITEP dans la Loire..

- *Alain Duchamp*, éducateur spécialisé, puis directeur. Il a accompagné la création de l'Echappée, géré par l'ADSEA du Rhône, institution qui a défrayé la chronique régionale pendant des années, en voulant maintenir, pour de jeunes adultes psychotiques, des formes d'accueil innovantes, par un incessant processus de recherche active en lien avec la psychothérapie institutionnelle. Il a ensuite été directeur-constructeur du Foyer de la Claire géré par l'AGIVR.

*

Edith Le Tulle

C'est un survol rapide de ma carrière en psychiatrie qui va me permettre d'éclairer ma pensée sur la notion de handicap psychique et son impact en psychiatrie.

Entrée à l'hôpital psychiatrique en tant qu'infirmière psy en 1973, je suis d'emblée plongée dans un monde étrange, celui de la rencontre avec la psychose (dans ses formes diverses), mais aussi la rencontre avec une institution, et des modes de soins et de pensées très contradictoires. Il est alors question de malades, désocialisés souvent, d'un hôpital, asilaire surtout, et de soignants, avec des références théoriques, ou non, très diverses. La psychiatrie, à cette époque, fait penser à une mère, omnipotente, prenant en charge à la fois le soin, mais aussi la vie quotidienne, l'intégralité des besoins (pense-t-elle) des malades. Peu en effet ont une vie sociale, ils vivent longtemps à l'hôpital. Pour rappel, l'hôpital où je travaillais avait un fonctionnement encore autarcique : sa ferme, ses ateliers, ses malades travailleurs (travaillant en échange d'un pécule) aux travaux divers de l'institution, son salon de coiffure, d'esthétique, son cinéma, sa chapelle, sa salle de sport, ses animaux etc....

Les malades étaient dans un lien de dépendance extrême, vis-à-vis des soignants, de l'institution, au-delà de la dépendance liée aux troubles psychotiques. Peu d'apport de l'extérieur, soignés et soignants cohabitaient, dans une grande proximité, souvent affective,

on ne parlait pas encore de liens d'empathie, de liens thérapeutiques. Je garde de cette période le sentiment d'un corps à corps avec la psychose.

Je ne vais rien développer de ce temps-là, par manque de temps, je vais simplement pointer l'importance pour moi de la pensée psychanalytique, du courant de psychothérapie institutionnelle : Ce sont eux qui m'ont permis de me construire en tant qu'infirmière, et d'aider les malades à devenir sujet de leur histoire. Les années 60, 70,80, ont été traversées de ces pensées, ces mouvements anti-asilaires, l'arrivée des soins pluridisciplinaires, qui ont fait progresser le statut et la place des malades, mais aussi des soignants. En tant qu'infirmière, ma bagarre pour faire valoir ma parole, ma pensée, ma position autonome, à côté de celle du psychiatre, des supérieurs hiérarchiques, m'a permis de regarder autrement la place laissée au patient par l'institution, de me battre pour sa reconnaissance de sujet social.

La loi sur le secteur des années 60 (avec la demande de mise en place de lieux de soins extrahospitaliers sur tout le territoire, en lien avec les lieux hospitaliers), la loi du 30 Juin 75, avec entre autre le dispositif de l'AAH (Allocation adulte handicapé)... ont participé largement à l'évolution du statut des personnes souffrant de troubles psychiques. A noter également la place de certaines associations, comme l'UNAFAM, qui depuis longtemps œuvre pour une véritable reconnaissance de ces maladies, une meilleure prise en compte des difficultés qu'elles entraînent chez les personnes dans leur vie sociale.

Beaucoup de temps, de résistances, pour qu'existe, de façon inégale encore, une véritable psychiatrie de secteur. Et beaucoup de temps, combats, pour que les malades, patients, deviennent usagers, hébergés, locataires, citoyens ! Et ce n'est qu'en marche !

L'arrivée des diagnostics, des fameux DSM, qui bien sûr ont une utilité, ont parfois figé les patients dans un état diagnostic, sans prendre en compte suffisamment une histoire singulière, une évolution liée à une culture personnelle, familiale. Ce regard, ce focus mis sur le symptôme ont souvent mis à mal la compréhension dynamique de la maladie, que proposaient la psychothérapie, la psychanalyse dans leurs approches.

Et la notion de handicap psychique, en 2002, est venue à nouveau bousculer la psychiatrie. La crainte principale, en psy, c'est que le terme de handicap psychique se modélise sur le terme de handicap physique, mental, venant figer les situations. Comme si cette appellation empêchait toute possibilité d'évolution, de progression positive. A savoir que les patients eux-mêmes, n'aiment pas trop cette « étiquette », tout comme ils préfèrent parler de dépression plutôt que de psychose. En psy, c'est aussi une crainte, le renvoi à d'autres compétences, à d'autres professionnels, la perte d'une « hégémonie » sur la maladie psychiatrique ! Pendant longtemps, en effet, seul le système psychiatrique s'occupait des troubles psychiatriques, les patients dépendaient principalement de ses dispositifs. La notion de handicap a ouvert d'autres champs de compétence.

La maladie mentale altère le rapport à l'autre, elle est source d'exclusion sociale, entraîne une incapacité de l'individu souffrant à s'intégrer dans le groupe. C'est surtout en 1988, quand j'ai moi-même quitté la mère institution, pour un poste à temps plein sur le secteur, en Centre Médico-Psychologique, que j'ai réalisé en quoi ma sortie de l'hôpital me fragilisait, en miroir à ce que vivent les patients, quand il est question d'envisager le retour à l'extérieur. Et c'est alors que j'ai pris la mesure du handicap, surajouté à la souffrance que vivent les personnes atteintes de troubles psychiques. Il n'était pas encore nommé, mais je l'ai intégré à cette période.

Liens à découvrir, à construire avec des inconnus, lieux à rechercher, perte d'une position confortable, protégée, pour laisser place à d'autres professionnels, du social, médico-social, partager la préoccupation des patients avec eux. Voilà pour ma position de soignante. Et pour le patient, liens à investir, liens à désinvestir, apprentissage d'une vie, le quotidien dans un logement, dans un quartier, apprivoisement relationnel nouveau, etc... Entre le désir normatif, oh combien compréhensible, de vivre comme tout le monde, et la capacité à habiter ce possible, quel fossé, quand on souffre de psychose !

J'ai fini par accepter que les personnes souffrant de psychose sont handicapées pour vivre socialement. Elles ont besoin d'étayage, dans la durée, d'aide de professionnels, dans des compétences différentes, mais complémentaires. Bref, j'ai découvert très vite le partenariat, puis le réseau, nécessaires pour permettre à ces citoyens différents de trouver, retrouver une place sociale.

En 89, j'ai eu la chance de travailler avec l'association ORLOGES (Office rhodanien de logement social), dont j'ai par la suite, à un niveau personnel, intégré le CA, et dont je suis actuellement la présidente. Cette association a pour but d'accompagner dans un logement, sous forme individuelle ou collective, de longue durée ou à l'essai, des personnes en souffrance psychique. Les hébergés (c'est ainsi qu'on les nomme à Orloges), deviennent locataires de leur appartement (à l'issue de la prise en charge) par un dispositif de bail glissant. Cette rencontre fut capitale pour moi, car à l'époque, (l'association a été créée en 1981), Orloges s'inscrivait comme précurseur du dispositif d'articulation pérenne nécessaire entre le social, le soin, le médico-social. Un contrat d'entrée, liait, et lie encore aujourd'hui les hébergés, leurs soignants d'origine et Orloges durant toute la durée de l'accompagnement. Charge aussi à l'institution de soutenir et d'ouvrir à d'autres partenaires la suite du processus d'intégration des personnes accompagnées lorsqu'elles quittent Orloges.

Cette articulation est aujourd'hui bien répandue, même si, et de plus en plus, on constate souvent plus de passage de relais (rapides parfois) que d'accompagnements côte à côte, dans la durée, pour une bonne prise en compte des différentes compétences exigées pour le handicap psychique. Grâce au partenariat avec le social, le médico-social, les soignants peuvent retrouver leur cœur de métier, l'écoute et le soulagement de la souffrance psychique. Souffrance psychique, mais aussi souffrance sociale, due aux troubles de la pensée, de la volition, de la perception, du comportement, de la vie émotionnelle, troubles cognitifs etc.... Ces troubles amènent des incapacités, que recouvre la notion de handicap psychique. Cette reconnaissance a permis la mise en place de dispositifs appropriés, et participe peut-être aussi lever certains tabous face à la maladie mentale.

Je pourrai parler longtemps, tant mon métier m'a apporté, en rencontres, enrichissement de la pensée. Mais table ronde oblige !

Les enjeux aujourd'hui, au-delà des catégories, des classifications ? C'est permettre aux personnes souffrantes d'être accompagnées, le temps nécessaire, pour devenir sujets de leur vie.

Une question importante : qui finance, dans la pérennité, les structures de soins, du médico-social, du social, et en connaissance des besoins diversifiés pour cette population fragilisée par la maladie ? Car souvent, les passages de relais trop vite passés, les durées de séjour trop rapides, sont liés aux budgets trop serrés. Et l'on sait pourtant bien que le temps de la

psychose ne se compte pas en termes de dossier réglé ! Mais qu'il nécessite du lien, de l'accompagnement dans la durée, par des partenaires complémentaires.

Aujourd'hui, les usagers (je n'aime pas trop ce terme !) prennent place et parole, dans des instances sociales, à travers des associations souvent. Les GEM (groupement d'entraide mutuelle) en sont une illustration. Mais je pense qu'il faut veiller aux illusions que cela porte parfois, faire comme si on était tous pareils, pouvant faire les mêmes choses, alors que ce n'est pas la réalité.

Je conclurai en pensant que reconnaître les différences, les nommer, sans les discriminer, peut redonner place au sujet.

*

Marcel Fuchs :

Trois vignettes

- **1^{ère} vignette :**

L'histoire se déroule au sein d'un SAVS (Service d'Accompagnement à la Vie Sociale). Ce service accompagne des personnes polyhandicapées, dont une majorité est confrontée à d'importantes problématiques psychiques qui se rajoutent aux handicaps initiaux. Pour la plupart, ces personnes bénéficient de suivis exercés par des médecins psychiatres privés ou hospitaliers.

A cette époque, le SAVS n'a pas de véritable agrément du conseil général, et il fonctionne sur la base d'une simple convention qui risque de ne pas être reconduite avec la même capacité d'accueil. Compte tenu de cette fragilité, et dans un contexte global de réorganisation budgétaire et administrative, l'association gestionnaire envisage la création d'un SAMSAH (Service d'accompagnement médico-social pour adultes handicapés) en parallèle du SAVS. Cela permettrait le rééquilibrage administratif et budgétaire de la structure, sans modifier les caractéristiques du public accueilli, puisque la majorité des personnes correspondrait déjà au nouvel agrément envisagé.

...Et là, l'association se heurte à une très forte résistance des professionnels, qui refusent de s'inscrire dans une prise en charge de personnes en souffrance psychique, alors qu'il s'agit de personnes qu'ils accompagnent déjà !

On voit par là comment peut jouer le principe de représentation lié aux classifications (avec, dans le cas présent, un véritable phénomène d'effroi devant la maladie mentale et la souffrance psychique) venant jouer tant sur l'image des personnes à prendre en charge que sur l'identité professionnelle des intervenants...

On peut noter que cet effet de résistance consistant à prendre en compte la souffrance psychique en même temps que le handicap s'est joué à l'inverse de ce qui s'est passé dans l'univers psychiatrique, où l'idée de classer la maladie mentale comme un handicap, a déclenché, en son temps, de très vives réactions chez les médecins et les soignants...

- **2e vignette :**

Dans les années 2006-2011, un débat animé avait souvent lieu au sein d'un collectif de directeurs d'ITEP (Instituts thérapeutiques, éducatifs et pédagogiques) autour la question du niveau d'intelligence des enfants accueillis.

Le décret d'application sur la mise en œuvre de la mission des ITEP spécifie en effet que ces établissements doivent accueillir des enfants dits « d'intelligence préservée ». Pour certains directeurs, il s'agissait d'une obligation à appliquer à la lettre. Pour d'autres, et c'était la position soutenue par l'ITEP Rocheclaine, la question de l'intelligence requise était à considérer avec une certaine souplesse, sans précipitation, et sans considération définitive. Et nous acceptions parfois des enfants dont l'intelligence était « limite », voir non mesurée, ceci dans un contexte de doute et d'interrogation. Nous avons fait ce choix pour plusieurs raisons :

- en premier lieu parce que pour certains enfants confrontés à d'importantes problématiques psychiques, l'intelligence n'avait pas vraiment pu être mesurée...Et nous acceptions l'idée de laisser à l'enfant, et aux professionnels le temps nécessaire à l'adaptation et à l'observation...
- d'autre part parce qu'il n'était pas rare, pour des enfants très perturbés, de présenter d'importantes variations de leurs capacités, tant dans le sens du développement que dans celui de la régression...C'est ainsi qu'Yves avait pu intégrer une sixième en collège, et y progresser régulièrement, alors qu'il avait été évalué antérieurement à un niveau très faible...Tandis que Driss régressait considérablement, et devait à l'inverse quitter le collège...Il y avait là la part de l'imprévisible, dicté par l'évolution ou de la régression de la maladie, elle même soumise au gré des mouvements de l'histoire familiale...

Pour orienter, il faut bien mesurer et classifier. Alors comment mesurer sans « disqualifier », ou « sur-qualifier », classifier sans enfermer, face à des capacités et à des limites qui bougent et se déplacent au fil de mouvements que nos prévisions et nos diagnostics ne peuvent « englober »...?

- 3e vignette :

Tandis que « j'œuvrais » au sein de l'ITEP Rocheclaine, établissement bénéficiant donc du seul agrément d'ITEP, une proche collègue dirigeait l'établissement Chantespoir, qui bénéficiait du double agrément IME/ITEP.

Et dans son établissement, ma collègue défendait les vertus de la « non différenciation » entre les enfants orientés vers l'IME (donc repérés pour des déficiences) et ceux orientés en ITEP (donc censés bénéficier d'une intelligence préservée, mais confrontés à de graves troubles du comportement). Pour elle, ces enfants quoique différemment équipés au niveau des moyens intellectuels, présentaient globalement le même type de difficultés au niveau des relations aux autres, de l'entrée dans les apprentissages, et des « souffrances identitaires »...La pédagogie de la « non différenciation » étant précisément basée sur l'acceptation de la différence...

Pour cette raison, elle préconisait le même dispositif de prise en charge, nuancé pour chacun par les adaptations cliniques, pédagogiques et éducatives liées aux projets personnalisés... Et je l'embêtais amicalement mais néanmoins régulièrement sur ces modalités de prise en charge...

A Rocheclaine, au-delà de la souplesse dont j'ai parlé précédemment, nous avions tendance à penser qu'un enfant déficient, amené à évoluer durablement au milieu d'enfants plus intelligents, mais souvent plus violents et plus agités (ou en tout cas que nous nous représentions comme tels...) pouvaient à long terme se trouver en difficulté... Nous étions donc plutôt partisans, sur le long terme, de la différenciation des prises en charge. Ce qui nous amenait à proposer des réorientations...

Aujourd'hui, avec le recul, je ne saurais dire qui avait raison dans ce débat plutôt tranquille et continu. J'aurais plutôt tendance à penser que les deux positions sont argumentables et justifiables. Et je me dis que l'idéal serait sans doute de pouvoir les mettre en œuvre au cas par cas... ? Autrement dit davantage au regard des projets singuliers de chaque enfant que de classifications générales... ?

*

Alain Duchamp

Educateur spécialisé, j'ai été formé à Recherches et Promotion, à Lyon, de 1971 à 1975, en cours d'emploi en prévention spécialisée à Bron, puis j'ai travaillé à la Maison des Enfants à Oullins jusqu'en mars 1983.

Je deviens alors directeur du Clos du Renard, IMP pour « débilés » profonds, à Condrieu, « établissement de petite taille » (quand même ! 45 enfants de 6 à 18 ans !), « au fond du département », comme l'écrit le directeur de la DDASS, qui en préconise la fermeture, sur un courrier de juillet 1983, adressé à l'association Sauvegarde et à l'établissement.

On était quelques-uns à s'être bien rendu compte qu'il y avait certainement quelque chose à faire dans ce vieil IMP, internat permanent, créé, à l'époque, pour des « incapables et irrécupérables au plan social », IMP abandonné, tout comme la plupart de ces enfants et adolescents qu'il accueillait... Avant que je n'arrive, il y avait eu des réunions de concertations entre la DDASS, l'association Sauvegarde, le Creai, la CDES, l'Adapei et d'autres ? Par inadvertance, on m'avait fourni les comptes rendus dans lesquels le sort de l'IMP semblait joué d'avance. Pourtant, prenant appui sur les conclusions de ces réunions, nous avons provoqué d'autres réunions afin que les autres établissements un tant soit peu similaires dans le département, prennent leur part de la réorganisation plus globale pressentie : les directeurs du Clos du Renard à Condrieu, l'IMP La Cerisaie et l'IMpro le Reynard à Ampuis (Sauvegarde), l'IME de Mornant (AMPH), l'IMP les Primevères de Charly (Adapei) et Madame Franc, présidente d'une petite association qui venait de se créer (ASITP qui deviendra Sésame Autisme). En coordination, on a commencé à chercher « Une alternative au Clos du Renard » et en novembre 1983, ce document est imprimé et envoyé à la DDASS, Creai, etc..., accompagné d'une convention de réorganisation inter établissements signée par les présidents de toutes les associations.

Tout ceci nous a conduits à préparer et présenter le premier dossier pour la CRISMS, qui se réunit en juin 1984. En sortant de la séance, (au cours de laquelle, de mémoire de CRISMS, ça ne s'était jamais produit !, une délégation de parents des enfants du Clos du Renard avait été admise à donner son avis favorable à notre projet), le directeur de la DDASS a lancé un tel regard à mademoiselle Gounot, présidente de la Sauvegarde, qu'elle m'a immédiatement dit « on a gagné ! ». En effet, nos connaissances siégeant à la CRISMS sont venues nous annoncer qu'on pourrait créer cette nouvelle structure : on a voulu l'appeler « L'Echappée

Belle » mais, très vite, les administrateurs ont eu peur que cela fasse trop « revanchards » vis-à-vis de la DDASS et en sont restés à « L'Echappée ».

Devant notre proposition de reconstruire un établissement pour « adolescents et jeunes adultes de 15 à 25 ans présentant un handicap mental profond et/ou des troubles graves de la personnalité par suite de psychose ou d'autisme infantile à versant déficitaire » le secrétaire de la CRISMS (monsieur Clerc) nous avait donné l'astuce de demander un agrément pour une action expérimentale au sens de l'article L 162-31 du code de la Sécurité sociale. Cela devait nous permettre la prise en charge (Sécurité sociale) des adolescents et, surtout, de pouvoir envisager un forfait soins (Sécurité sociale) pour les jeunes adultes que nous envisagions d'accueillir (+ prise en charge Aide sociale) soit, légalement, ce que sont devenus les Foyers à double tarification (FDT) puis les Foyers d'accueil médicalisés (FAM) à partir de la loi de 2002.

Voilà un peu pourquoi cet établissement expérimental s'est construit sur une « fronde » permanente. Les questions de la « prise en charge » sociale, médico-sociale (dont on disait que le plus important dans le mot était le trait d'union), soigner et prendre soin (« curere » et « carerer » en latin, « to cure » et « to care » en anglais).

Le dossier CRISMS préconisait, dès 1984 pour « les jeunes » accueillis :

- **un lieu approprié** où la personne pourra trouver un environnement chaleureux aidant, soignant, dans lequel elle existera et s'exprimera sans être obligée de produire de façon qualifiée.
- **un lieu qui reconnaisse l'histoire** de la personne, ses liens affectifs et familiaux, son droit au changement, au mouvement.
- **un lieu où la personne handicapée reste sujet-acteur** de son existence malgré les moyens prothétiques mis en œuvre.

A cet effet, nous avons peu à peu élaboré la notion de trajectoire existentielle qui nous est apparue comme primordiale. Elle s'imposait devant ce que nous considérions comme aliénant, tant pour les jeunes que pour les équipes, que de les voir assignés à vie dans une institution, par carte d'invalidité (identité) interposée, institutions fonctionnant en vase clos, et condamnées à se chroniciser, par manque d'ouverture, et par ce face à face des plus mortifères avec cette population vouée au repli, et à l'enfermement sur soi, ou l'enfermement tout court.

Nous voulions que leur trajectoire soit aussi plus **humaine**, c'est-à-dire qu'elle leur permette de vivre dans des lieux qui leur soient plus directement conviviaux, accessibles et adaptés.

C'est pour cela, que nous pensions que des petites structures de vie sont à une échelle plus humaine, et que si elles s'avèrent (nous prétendions le contraire !) plus difficiles à gérer, sur un plan budgétaire, elles sont sur le plan de la vie quotidienne, plus propices aux rencontres, à la chaleur humaine, que des grands espaces concentrationnaires qui sombrent tôt ou tard dans la chronicisation.

Face au manque de places dans des structures adaptées, un nouveau projet a été demandé par la Sauvegarde en accord avec le conseil général et a été élaboré en 1995-96, fondé sur l'expérience de dix ans de fonctionnement, une élaboration clinique (avec les approches de la psychothérapie institutionnelle : celles de Loureau, qui nous ont permis de rencontrer les travaux de Tosquelles, Bonnafé, Roger Gintis, mais aussi Fernand Deligny, de travailler avec l'Asepsi, le mouvement des lieux de vies (CRA, GERPLA), on a créé l'association Laav (« Lieux alternatifs, accueil et vie »). On a beaucoup travaillé avec l'association Itinéraires (et on a créé Rhône Alpes Itinéraires).

On avait créé un référentiel de fonctionnement basé sur :

- Un projet thérapeutique institutionnel
- Une réflexion permanente sur le plan clinique
- Une lutte de tous les instants contre l'exclusion.

A ce sujet, le Docteur Kerleguer écrivait dans le bilan d'expérimentation de 1986 : « Issue du Clos du Renard où nous l'avions *échappée belle*, L'Echappée s'inscrivait dans son histoire comme une réponse aux processus d'enfermement et « d'asilification » qui, trop souvent, avaient abouti à créer des lieux *d'exclusion*, pour ces malades mentaux, délaissés de part l'intensité des troubles qu'ils présentaient...

Trop souvent, sous prétexte de nouvelles **adéquations-administrativo-cliniques**, en raison d'impératifs budgétaires nouveaux et pour cause de redéploiement, on était amené par processus de **vidange** interposés à créer des structures d'hébergement, véritables **ghettos** pour malades mentaux, où le quotidien se répétait de façon infini dans son infinie tristesse.

Ce n'est pas en passant de **malade mental** (gestion sanitaire) à celui d'**handicapé mental** (gestion médico-sociale), et vice versa, qu'avec un tour de passe-passe, et d'un coup de baguette magique, le « psychotique » ne souffrira plus. S'il reste encore l'objet de simples **adéquations administrativo-clinico-sociales**, éliminant de leurs réponses sa souffrance existentielle, il demeurera toujours assigné à rentabiliser une entreprise, aussi petite soit-elle, par prix de journée interposés.

Et il ne faudrait pas que de **clochards déguenillés de l'asile**, ils ne deviennent **squatters de lieux de vie** en tout genre...et vice versa !

L'asile, c'est tout ce qui dans la réalité va fonctionner de processus de vidange en oubliettes, de déni en oubli, et venir en toute bonne inconscience créer ces ghettos forclos dont personne n'osera plus parler... »

Ces orientations ont été inscrites au plan institutionnel sur quelques axes de réflexion permanente et la mise en place d'outils d'élaboration, susceptibles de permettre la conduite du projet :

- Une rupture avec la trop grande spécialisation du personnel,
- Une forme de désappropriation de « l'autre aidé et accompagné »,
- La circulation de la parole,
- Permettre les prises de responsabilité et la responsabilité partagée.

Conclusion, par Hélène Borie

Les interventions de la salle à la suite de la table ronde ont mis l'accent sur le fait que « nommer » c'est aussi « désigner », voire « assigner », les personnes à un état : ce qui est ressenti comme une violence. Mais aujourd'hui comme hier la réalité des situations résiste aux classifications et la question des « inclassables », des personnes relevant de différentes nominations, voire les cumulant, est récurrente. Et la remarque d'un participant mal entendant disant « qu'il vit parfois entre deux mondes et qu'il ne faut pas réduire l'identité d'une personne à des cumuls de différences », a clos avec pertinence ces débats.

Hélène Borie remercie ensuite les intervenants qui nous ont apporté leur travail de pensée et les professionnels et participants qui ont donné de la « chair » à nos débats.

De tout temps, ceux que l'on a appelés suivant les époques monstres, infirmes, tarés, déficients, débiles, puis inadaptés, handicapés et aujourd'hui « personnes en situation de handicap », ont suscité malaises, craintes, peurs diverses. Des « infirmes » aux porteurs de « handicap » en passant par les « inadaptés », comment, en catégorisant tous ceux qui ne pouvaient vivre indépendants pour des raisons physiques, mentales (et aussi sociales), a-t-on éloigné, puis protégé, assisté, pris en charge, éduqué, accompagné, ces populations fragiles ? Pourquoi et comment les a-t-on nommées et catégorisées ?

Par une plongée dans l'histoire, surtout centrée sur le dernier siècle, nous nous attardons sur l'évolution des nominations au XXe siècle qui entraînent l'émergence de nouvelles figures et de nouveaux traitements déterminés par les politiques sociales et l'évolution des connaissances en médecine, psychiatrie, psychologie et pédagogie.

Enfin, nous nous interrogeons sur l'adoption depuis plus de 50 ans de ce paradigme du « handicap », sur ce qu'il recouvre et surtout sur les évolutions depuis la loi de 1975, les changements produits et les réorientations conséquentes avec les lois de 2002 et 2005. La prise en compte, au moins théorique, de la parole des « usagers », entraîne-t-elle, au sein du secteur médico-social, une érosion de la catégorisation ou au contraire une individualisation sans fin des « étiquettes » ?

La table ronde qui donne la parole à des professionnels permet de percevoir quels effets ces transformations ont pu avoir sur les pratiques professionnelles depuis les années 1970.

En déconstruisant les catégories, en les dénaturant, cette journée essaie de montrer que ces catégories ne sont que des outils. Et que la question reste, plus que jamais, de savoir si l'on s'adresse à des sujets à part entière, ayant besoin de l'aide de la collectivité pour compenser leurs difficultés, ou à des usagers de services à la personne soumis aux lois du marché, de la compétition et de la rentabilité ?