

## Histoire de la naissance de l'action médico-sociale précoce et de ses valeurs

*Roger SALBREUX<sup>?</sup>*

Parler après Madame Janine LÉVY est difficile, car qui, mieux qu'elle, peut traduire la compassion, l'émotion, qui nous étreignaient tous au contact de ces tout-jeunes enfants handicapés, dont les parents, en quête d'un projet de vie, se désespéraient. Plutôt que de reprendre ce thème de l'affect originel, essayons d'être complémentaire en se plongeant dans les pratiques, l'organisation et l'idéologie de l'époque.

Pourquoi, dans les années 60 et 70, la question de l'abord précoce et global des processus invalidants de la prime enfance est-elle devenue suffisamment prégnante pour que le texte fondateur d'Avril 1976, c'est-à-dire le décret sur les CAMSP, voie enfin le jour ? Avant de formuler quelques hypothèses sur la réponse, je rappellerai que, d'une part, je me suis déjà posé cette question en 1995, ce qui a donné lieu à une publication dans "*Psychiatrie française*" et que, d'autre part, nous sommes là, Madame Janine LÉVY et moi, parmi les rares rescapés de cette période des origines et c'est certainement la raison pour laquelle nous devons reprendre nos écrits et évoquer nos souvenirs.

Alors, pourquoi ? À notre avis cela résulte de la conjonction d'un *besoin* et d'une évolution du regard de la société, d'un *mouvement d'idées*. Le besoin était évident : tous ceux qui se sont occupés de jeunes handicapés à l'époque se souviennent très bien du fait que les enfants n'étaient souvent référés pour diagnostic dans les services spécialisés, en pédiatrie comme en psychiatrie, que vers 4, 5 ou 6 ans. De plus l'approche était hospitalière, en tout cas médicale ou paramédicale. Il s'agissait principalement de "remettre d'aplomb" (orthopédie, orthophonie, orthogénie), ce qui dans certains cas, comme chez les IMC (infirmes moteurs cérébraux) ou dans les psychoses infantiles avait des résultats plutôt catastrophiques, dont les adultes d'aujourd'hui nous font encore reproche : "*combien d'années nous avez-vous fait perdre en vaine rééducation motrice, puisqu'au bout de tous ces efforts, oh ! combien pénibles, nous ne marchons toujours pas ?*"

Les conséquences psychologiques, familiales et sociales de la déficience n'étaient qu'effleurées. J'oeuvrais, à ce moment-là, vous l'avez compris, à l'Association nationale des Infirmes moteurs cérébraux, laquelle avait constitué en son sein un Comité médical. Constatant cette situation de diagnostic tardif,

---

<sup>?</sup> Pédopsychiatre enseignant

A.I.R.H.M. 238 bis -240, Bd Voltaire, 75 011 PARIS

A.N.E.C.A.M.S.P. 10, rue Érard, Esc. 5, 75012 PARIS

Madame Henriette FARÇAT, Sous-directeur de la Protection maternelle et infantile (PMI), alertée par l'Association, et moi, nous travaillions à mettre sur pied, d'une part des *consultations spécialisées précoces* et, d'autre part des *examens de santé* à la naissance et à des dates fixes, toutes mesures qui paraissaient nécessaires aux experts du moment (1965).

Lorsque nous avons appris, à l'occasion d'un colloque organisé par le Comité médical I.M.C. le 20 Juin 1967, qu'un pédiatre suisse, Elisabeth KÖNG, avait mis sur pied à Berne une telle consultation, quelques membres de ce Comité médical ont aussitôt décidé de s'y rendre : Madame le Docteur Monique HYON-JOMIER, Monsieur le Docteur Pol LE COEUR et moi-même. Madame Janine LÉVY a accompli ce même voyage peu de temps après. Ce que nous imaginions tous était donc possible.

Fort de cette certitude, nous avons donc activé les négociations avec le Ministère et, grâce à la compréhension de Madame Marie Madeleine DIENESCH, alors Secrétaire d'état à l'Action sociale et à la Réadaptation, une commission a été mise en place (1969) autour des fonctionnaires des Ministères concernés et de Mademoiselle Marcelle DANZIG, médecin inspecteur principal de la Santé, commission constituée d'Elisabeth ZUCMAN qui venait de participer à l'ouverture du CESAP, de Jean Jacques HAZEMANN, Médecin de la Sécurité sociale et de votre serviteur (1970). À la demande des organisateurs, je dirai tout à l'heure quelques mots du CESAP, dont la création participe au fond du même contexte.

Mais, pendant que nous travaillions sur la forme que pourrait prendre l'organisation d'une *Action médico-psycho-sociale précoce* et sur les conditions qu'il faudrait exiger des structures qui voudraient bien s'y consacrer, de nombreux obstacles s'élevaient sur notre chemin, chacun, à l'extérieur, voulant tirer le projet de son côté : celui-ci vers la P.M.I., celui-là vers l'hôpital (services de pédiatrie), les plus nombreux vers les C.M.P.P., déjà très nombreux, ou les C.M.P. (consultations médico-psychologiques extra-hospitalières). À la même époque en effet, l'Hôpital psychiatrique s'efforçait pour son compte, de promouvoir le "*Secteur psychiatrique*" qui participait du même courant de pensée et il avait donc très peur que les *CAMSP* n'en constituent en quelque sorte la doublure et n'établissent une concurrence dangereuse. On était en 1970, le texte sur les *CAMSP* était déjà rédigé et les choses n'aboutissaient guère concrètement sur le terrain.

Entre temps un vent de changement soufflait sur la société. En 1967, à la demande de Georges POMPIDOU, François BLOCH-LAINÉ, dans un rapport resté célèbre, substituait la notion d'*égalisation des chances* à celle, régnante, d'*assistance* : ainsi, nous aidait-il, collectivement, à ouvrir un oeil neuf sur les personnes et les enfants handicapés. Cependant, le mouvement de Mai 1968 proclamait haut et fort des valeurs nouvelles, plus *personnelles*, telles que

l'abrogation des contraintes (et aussi des repères), la satisfaction du désir, le droit au plaisir, en un mot la promotion et la valorisation de l'individualité.

On ne pouvait donc plus considérer les personnes handicapées uniquement comme des malades et des assistés : elles étaient devenues des *personnes* et l'idée, pour elles, de choisir chacune son style et sa qualité de vie faisait une entrée en force qui bouscula rapidement une vieille tradition qui consistait à considérer les intéressés, non comme des sujets, mais comme des êtres diminués, invalides, incapables, mineurs. Or, certaines associations de bienfaisance conservaient ces vocables, aujourd'hui désuets et abandonnés, non seulement dans leur langage, mais jusque dans leur dénomination.

De même, un certain nombre de Chefs de service de l'Assistance publique à Paris, pédiatres pour la plupart, Stéphane THIEFFRY, Clément LAUNAY, Alexandre MINKOWSKI, las de voir leurs lits "encombrés" d'*encéphalopathes*, comme on disait alors non sans une nuance de mépris, laissés presque sans soins, en tout cas sans éducation ni mesures adaptées, unirent leurs forces au charisme d'Elisabeth ZUCMAN, pour fonder le CESAP, lequel se donnait pour tâche d'accueillir en consultation pluridisciplinaire les déficients mentaux les plus profonds (que l'on désignait encore du terme d'arriérés profonds), de leur apporter à *domicile* une prise en charge tenant compte de leurs besoins vitaux, sanitaires, psychologiques, éducatifs, familiaux et sociaux. Un autre objectif étant de créer des structures plus résidentielles pour le moment où les familles seraient à bout de forces, tout en préservant les liens familiaux et le respect nécessaire des personnes hébergées.

De son côté, Stanislaw TOMKIEWICZ introduisait les mêmes principes à l'hôpital de La Roche-Guyon et nous entreprenions ensemble, lui et moi, les enquêtes épidémiologiques du Service de recherches du CESAP sur les handicaps associés et le polyhandicap lourd. Pour restituer l'atmosphère de l'époque, il faut rappeler qu'il nous a fallu - quand je dis "nous", j'entends englober tous les promoteurs de cette période - il nous a fallu, dis-je, faire de ces personnes lourdement handicapées des *malades* pour pouvoir les éduquer, les occuper, leur donner du travail, en un mot les prendre en charge dans le respect et la dignité. La Sécurité sociale, prisonnière d'une lecture étroite du texte fondateur de l'Ordonnance de 1945, nous rétorquait que ces sujets étaient "*irrécupérables*"<sup>1</sup> et ne pouvaient donc en aucun cas retrouver leur "capacité de gain". D'où le refus de les soigner. Quel chemin parcouru depuis lors !

Durant ces années 60-70 et du côté psychiatrique s'élaborait la même révolution et les professionnels s'élevaient, dans le *Livre blanc de la psychiatrie française* (1965-1967) - lié lui aussi aux événements de Mai 1968 -, contre l'asile, contre la chronicisation, voire l'aliénation que ces immenses structures collectives

---

<sup>1</sup> C'était le terme administratif employé en ce temps-là.

sécrétaient, tandis qu'ils dénonçaient l'abord uniquement médical, neurologique et réducteur de ce vaste problème humain. Aide précoce, polyhandicapés et malades mentaux étaient l'objet du même combat.

Les choses n'avançant toujours pas ou presque, quelques Centres se sont ouverts, de façon totalement spontanée, pour ne pas dire sauvage, en 1970-1971, comme cela a été le cas notamment à la Maternité de l'hôpital Bichat (Madame M. HYON-JOMIER), à l'Institut de Puériculture de Paris (Madame M. HYON-JOMIER et moi-même) et à l'Entraide Universitaire, 173 bis rue de Charenton (Madame J. LÉVY). Ces créations, agréées provisoirement comme consultations hospitalières ou comme C.M.P.P. ont joué le rôle de ban d'essai, pour affiner la rédaction du texte sorti plusieurs années plus tard et pour démontrer aux Pouvoirs publics la "*faisabilité*" du projet.

Finalement, c'est à l'occasion de la préparation de la Loi d'orientation en faveur des personnes handicapées du 30 Juin 1975, qu'a pu être soumis à la Représentation nationale un article 3 engageant l'État à créer des structures vouées à la prévention, au dépistage et à l'accompagnement précoces des situations à risque de handicap. Ainsi, la voie était ouverte pour la publication, parmi les décrets d'application de cette Loi-cadre, du texte du 15 Avril 1976 réglementant les CAMSP. De son côté la création des SESSAD résulte d'une adjonction, en 1971, aux annexes XXIV du décret du 9 Mars 1956, adjonction reprise le 27 Octobre 1989 lors de la refonte de ces annexes.

Malheureusement la Loi d'orientation du 30 Juin 1975, à plus d'un titre innovante, n'a pu tenir aucun compte, pour des questions de dates, de la publication, en 1974 par Z.A. STEIN et M. SUSSER et en 1975 par P.H.N. WOOD, des différents *niveaux d'expérience de vie* (déficit, incapacité, handicap), donnant du handicap une définition scientifique, dissipant les regrettables confusions entre maladie et handicap et ouvrant la voie à la compensation du "*désavantage social*". Cette notion de handicap, versant social de l'incapacité et du déficit a été extrêmement féconde, au point qu'elle a été adoptée par l'O.M.S. et a servi de base aux classifications actuelles. Mais elle est restée en concurrence avec la notion beaucoup plus généreuse, d'égalisation des chances, qui résulte de l'étymologie<sup>2</sup>, et n'est d'ailleurs pas vraiment passée dans les faits. Elle est aussi connotée, dans le langage de tous les jours et même dans celui des professionnels, de valeurs d'*exclusion*, qui tiennent à la nature même du regard social (J. GATEAUX-MENNECIER, 1989) et en limitent l'utilisation, laquelle risquerait de devenir injurieuse, comme cela s'est produit pour tous les termes, scientifiques ou pas, successivement utilisés pour désigner la *différence* dans ce domaine. Entre autres raisons, cette absence de

---

<sup>2</sup> Le terme est en effet d'origine anglaise et hippique : handicaper un cheval, sur les champs de course, c'est lui imposer une charge supplémentaire ou une distance plus grande à parcourir, de manière à ce que ses chances d'arriver en premier au poteau soient identiques à celles de ses concurrents, comme si on avait tiré les numéros d'un chapeau (*the hand in cap*).

définition précise et de conception de ce que représente aujourd'hui le handicap, nécessitera sans doute une révision de la Loi d'orientation, laquelle est déjà à l'ordre du jour.

Avec l'appui de Jean SÉNÉCAL, Professeur à Rennes, et de Pierre BERGER, député de la Côte d'Or, les examens de santé avaient été de leur côté acceptés par le Parlement en 1972, dans le cadre de diverses mesures d'ordre fiscal au cours d'une nuit de Juillet pleine d'aléas, les éléments constituant "*l'exposé des motifs*", pourtant maintes fois rédigés au cours des deux années précédentes devant être retrouvés de mémoire très tard le soir sur un coin de table ! Au total ce très long périple aura duré dix ans en chiffres ronds. C'est ce que j'ai appelé dans un document déjà ancien du Centre International de l'Enfance (C.I.E.) sur les CAMSP, une gestation difficile, teintée de dystocie.

Ce survol, parfois assez pittoresque, des conditions dans lesquelles s'est négociée la naissance et la réglementation des CAMSP et des SESSAD, montre bien, à mon avis, comment quelques pionniers qui s'intéressaient par nécessité professionnelle à ce problème, ont pu convaincre l'administration et les hommes politiques du bien fondé de leur vision de l'action précoce, parce qu'ils n'étaient pas seuls, qu'ils étaient tenaces et que leur parole s'inscrivait dans le contexte d'un courant de pensée qui, à la fois les influençait dans leur appréhension et leur formulation du problème et rendait leur discours crédible pour leurs interlocuteurs.

Les éléments constitutifs de cette véritable mutation idéologique peuvent se résumer à deux courants principaux :

- le passage de la notion d'assistance à celle plus moderne d'*égalisation des chances*, plus ou moins connotée d'un plus grand respect de la personne en tant que sujet, sujet de son désir et sujet nettement moins soumis à des contraintes hiérarchiques ou sociales ;

- l'apparition simultanée, dans la pensée de l'époque (et d'ailleurs aussi dans la pensée contemporaine) d'une approche beaucoup plus soucieuse des notions de *risque* et de *prévention*, de sorte que la pesée des facteurs invalidants, qu'ils soient médicaux, psychologiques ou sociaux, puisse être combattue avant même que les premiers symptômes n'aient fait leur apparition.

Tenter de réduire par-là le surcroît de désavantage social qui résulterait du caractère trop tardif du diagnostic et de la prise en charge constituait dès lors une urgence pragmatique. C'est là le point de départ de l'*action médico-psycho-sociale précoce*.

On peut penser, du moins me semble-t-il, que ce contexte idéologique a durablement marqué la nature même des valeurs qui constituent le socle de travail des CAMSP :

- *précocité* de l'intervention comprenant la *prévention*,
- *globalité* de l'approche de la *personne*,
- *polyvalence* du recrutement, c'est-à-dire structure ouverte à tous, sans distinction,
- *travail* avec l'enfant et sa famille,
- *multidisciplinarité* de l'équipe,
- *coordination* - on dirait aujourd'hui travail en *réseau* -.

Les valeurs de l'ANECAMSP ne sauraient être arbitraires : elles doivent représenter les *besoins des enfants en difficulté de développement et traduire les aspirations d'une époque*. Par leur caractère immanent, celles qui ont été énumérées ci-dessus sont devenues aussi celles de l'ANECAMSP, parce que ce sont celles de nos mandants, équipes de soins en CAMSP ou en SESSAD.

Mais les temps changent : le rationnement comptable et la démedicalisation sont en marche dans le secteur médico-social. Jusqu'où ira-t-on ? L'aide précoce sera-t-elle touchée ? Faut-il accepter la diminution, voire la suppression des *soins* au profit du *traitement social* ? Et, corrélativement, faut-il réorganiser, comme on l'entend dire çà et là, l'aide précoce en retournant entièrement à l'hôpital pour le diagnostic ou encore en laissant cette mission, ou une partie de celle-ci, aux CAMSP, pour confier la prise en charge aux SESSAD, qui deviendraient alors des services de "suivi" plus ou moins social ?

Personnellement, je suis assez inquiet et je crois traduire l'inquiétude d'un certain nombre de femmes et d'hommes de terrain. Certes, il nous faut maintenant réfléchir ensemble pour essayer de déterminer dans quelle mesure ces tendances actuelles doivent être acceptées, rejetées ou aménagées. Certes, il nous faut essayer de rédiger une charte, en partant du passé pour nous adapter au présent et prévoir l'avenir. Certes, nos textes fondateurs ont besoin d'être revisités en vue d'un éventuel *aggiornamento*. Mais, ayant l'immense avantage de la souplesse, ils ont permis de multiples réalisations et, pour ma part, et sans doute en raison de mon âge, je trouve que le décret de 1976, s'il a besoin d'aménagements de détail ou de précisions, a finalement assez bien vieilli et qu'il serait dangereux pour l'idéologie qui est la nôtre, celle de "*réduire le handicap*", de trop céder aux sirènes ambiantes, car les bébés et les enfants handicapés ont toutes sortes de besoins, fruits du progrès social, mais ils ont aussi besoin de soins.



## Bibliographie

BLOCH-LAINÉ F. (1967), *Etude du problème général de l'inadaptation des personnes handicapées*. Rapport présenté au premier Ministre. Paris, La Documentation française, 72 p.

DECRET n° 76389 du 15 Avril 1976. (Annexe XXXII bis), Paris, Journaux officiels.

GATEAUX-MENNECIER J. (1989), *Bourneville ou l'enfance aliénée. L'humanisation de l'enfant déficient mental*. Paris, Le centurion, 323 p.

HYON-JOMIER M. (1967), Dépistage et traitement précoces de l'infirmité motrice cérébrale. *Bull. de l'Association Nationale des Infirmes Moteurs Cérébraux*, supplément n° 46, 15-21.

LÉVY J. (1991), *Le bébé avec un handicap. De l'accueil à l'intégration*. Paris, Seuil, 190 p.

OUVRAGE COLLECTIF (1965-1967), *Livre blanc de la psychiatrie française* :  
(1965), Rapports présentés aux 1<sup>ères</sup> journées psychiat., Paris, 19-20 juin 1965. Tome 1. *L'évolution psychiatrique* 30, suppl. n° 2, fasc. 2/1.  
(1966), Discussion des rapports présentés, aux 1<sup>ères</sup> journées psychiat., 2<sup>èmes</sup> journées psychiat. Paris, 5-6 mars 1966. Tome 2. *L'évolution psychiatrique* 31, suppl. n° 3, fasc. 3/2.  
(1967), *Conclusions*. 3<sup>èmes</sup> journées psychiat., Paris, 3-4 juin 1967, Toulouse, Privat.

OUVRAGE COLLECTIF (1986), *Approche de la réalité de l'action médico-sociale précoce*. Enquête de l'ANECAMSP, Paris, 65 p.

OUVRAGE COLLECTIF : Y. CHAUTARD, M. DAVIGO, A.M. LAFAY DE MICHEAUX, J. LÉVY, R. SALBREUX, M. TITRAN (1987), Rapport du groupe de travail sur les centres d'action médico-sociale précoce. (Septembre 1985-Décembre 1986), reprographie, Direction générale de la Santé, bureau 2b, 40 p.

SALBREUX R. (1967), Compte rendu de la réunion du 20 Juin 1967 au Comité Médical National de l'Infirmité Motrice Cérébrale. *Bull. de l'Assoc. Nat. des I.M.C.*, 46, 5-7.

SALBREUX R. (1982), Introduction à une réflexion sur les C.A.M.S.P. Enquête sur le fonctionnement des C.A.M.S.P. Discussion. In : *Les Centres d'Action Médico-Sociale Précoce*. Séance du Club de Pédiatrie Sociale, Paris, C.I.E. édit., Guigoz, 90 p.

SALBREUX R. (1995), La naissance des C.A.M.S.P. *Psychiatrie française*, 26, 1, 59-70.

SALBREUX R., HYON-JOMIER M. (1983), Historique et perspectives du C.A.M.S.P. de l'A.D.H.M.I. (Institut de Puériculture de Paris). *Réadaptation*, 303, 41-47.

STEIN Z.A., SUSSER M. (1974), The epidemiology of mental retardation. In : S. Arieti (Ed.), *Child and adolescent psychiatry, sociocultural and community psychiatry*. Amer. handbook of psychiatry, 2<sup>ème</sup> édit., Vol. 2, New York, Basic Books, 464-491.

WOOD P.H.N. (1975), Classification of impairments and handicaps. Genève W.H.O. / I.C.D., 91, *Revue Conf.*, 75, 15.