

Élisabeth Zucman, ennemie de la fatalité

Tout au long de sa vie, Élisabeth Zucman a lutté pour améliorer le sort des enfants polyhandicapés. Aujourd'hui à la retraite, elle revient sur son parcours et sur le sens de son combat.

Ne dites jamais à Élisabeth Zucman, qu'il n'y a rien à faire contre l'inacceptable. Elle pourrait se fâcher. Durant toute son existence cette femme de caractère s'est battue pour améliorer le sort de ceux que tout le monde avait oublié : les enfants polyhandicapés. Élisabeth Zucman voit le jour à Paris le 11 août 1930. Elle est issue d'une famille de quatre enfants et de parents antiquaires. Rien ne la prédestinait à devenir médecin et pourtant... « Très jeune et malgré une éducation stricte, j'ai appris l'amour de la différence. J'avais aussi en moi une certaine sensibilité au malheur d'autrui. Je garde un souvenir étonné des reproches que m'avait fait mon grand-père, lorsqu'à dix ans, je suis revenue en pleurs de l'enterrement de mon maître d'école. » Une



sensibilité qui ne cesse de se renforcer au moment de la guerre, en particulier lorsqu'elle participe, à quinze ans, à l'accueil des rescapés à la Gare d'Orsay en 1945.

La jeune Élisabeth poursuit des études difficiles à Paris. « Je n'étais pas bonne élève souffrant de dyslexie et de dysorthographe. Des phénomènes très peu connus à l'époque. J'ai dû apprendre à vivre avec ça. » Malgré ce handicap, elle entame à partir de 1950 des études de médecine, tournant le dos à un destin tout tracé d'antiquaire. « J'avais des rêves plein la tête et me faisais une très haute idée de la médecine ». Au contact du monde hospitalier, elle doit pourtant déchanter.

« J'ai découvert un univers extrêmement hiérarchisé et complètement déshumanisé où les malades n'étaient presque pas pris en compte et toujours vus sous l'angle d'une pathologie à traiter. »

La méthode « Temple Fay »

À partir de 1961, elle suit une spécialité toute nouvelle en France, celle de la rééducation et de la réadaptation fonctionnelle, en espérant exercer hors de l'hôpital. « Cette spécialité consiste à remettre dans la vie sociale des personnes touchées par un handicap à des degrés divers. Cela couvre le champ

sanitaire mais également celui du médico-social. »

Elle commence par exercer à l'étranger aux côtés de son mari, lui aussi médecin. Au Nicaragua, en Angleterre ou aux États-Unis, elle découvre d'autres manières de travailler et d'envisager la médecine. À Philadelphie, alors qu'elle est médecin résident, elle découvre la méthode « Temple Fay¹ » qui vise à hâter la récupération psychomotrice des enfants récemment opérés pour lésion cérébrale. « Il s'agissait de petits exercices quotidiens que les parents pouvaient réaliser eux-mêmes et qui donnaient des résultats assez spectaculaires. »

Enthousiaste en revenant en France, elle expose cette méthode et convainc les responsables des seuls lieux d'accueil en région parisienne des enfants dits « encéphalopathes » : 150 enfants reçus au titre de l'Aide sociale à l'enfance dans les combles de l'hôpital Saint-Vincent-de-Paul et à l'hôpital de la Roche-Guyon. Au contact du professeur Stanislas Tomkiewicz, elle tente de lutter contre l'indifférence. À cette époque en effet, rien n'existe pour ces enfants jugés « irrécupérables ». Les soins n'étant pas remboursés par la Sécurité sociale, les parents sont le plus souvent contraints de signer un acte d'abandon pour que ceux-ci soient pris en charge par l'Aide sociale à l'enfance. Le destin de ces enfants consiste à végéter quelques années au lit avant de mourir, souvent très jeunes. Élisabeth se heurte aux limites de la méthode mais refuse de baisser les bras devant tant de détresse.

En 1964, son combat paie enfin. Avec l'aide de plusieurs professionnels et celle de l'Assistance publique de Paris, elle obtient la reconnaissance des droits aux soins des enfants polyhandicapés. Désormais, les accords de prise en charge sont octroyés en fonction des besoins de la personne et non plus en fonction de son degré de dépendance ou de son niveau intellectuel.

Dans la foulée, elle devient la première directrice médicale du Comité d'études et de soins aux arriérés profonds (Cesap)

de la région parisienne. Dès sa création, ce regroupement de professionnels a une double ambition : soigner et comprendre ceux que l'on soigne. Il s'agit de concevoir des services qui prendront en charge ces enfants subissant plusieurs handicaps et dont plus personne ne voulait. Il s'agit aussi de soulager les familles, d'entretenir d'autres rapports avec les parents mais également de revaloriser les professionnels par une qualité des services, une pluridisciplinarité des équipes et de la formation continue.

Le Cesap s'engage dans la création de nombreux établissements. Il met en place des services innovants. « Nous avons été à l'origine de nombreuses structures tout à fait révolutionnaires à l'époque. » C'est le cas de l'aide éducative à domicile (AED) qui donnera naissance dans les années 1980 aux Service spécialisés d'éducation et de soins à domicile (Sessad), si utiles pour l'intégration sociale et scolaire des enfants en situation de handicap. Durant cette période, en 1968, à la suite d'une publication de Madame Zucman, le terme « encéphalopathe » est définitivement abandonné. Désormais on parle de polyhandicapé, une dénomination plus large et plus neutre.

Changer le regard

En 1974, Élisabeth Zucman est recrutée comme conseillère technique au centre technique national d'études et de recherches sur les handicaps et les inadaptations (CTNERHI). Elle travaille notamment sur la mise en place des Commissions départementales d'éducation spéciale (CDES). Ces commissions sont chargées de l'orientation des enfants vers les établissements susceptibles de répondre au mieux à leurs besoins de soins et d'éducation. « Ces dix années de recherche ont été pour moi des années de jubilation intellectuelle et humaniste. » Madame Zucman finit sa carrière en tant que responsable de plusieurs établissements spécialisés.

Malgré sa retraite en 1992, Elisabeth Zucman intervient très souvent pour accompagner la création de structures,

former les professionnels et livrer sa très riche expérience. Elle porte encore un regard extrêmement aiguisé sur les politiques publiques en matière de handicap. « Certes, la loi de 2005 a permis la reconnaissance des personnes en situation de polyhandicap et de larges progrès ont été accomplis sur le terrain de la prévention. On peut aussi noter un meilleur accompagnement des familles », mais pour Madame Zucman le chemin à accomplir reste immense.

« De profondes inégalités persistent encore entre les régions en termes d'équipement et certaines personnes en situation de polyhandicap restent sans réponses notamment celles qui ont des altérations très sévères de la santé physique ou psychique. La notion de parcours mériterait également d'être renforcée en trouvant un équilibre entre le maintien illusoire à domicile et l'institutionnalisation absolue qui enferme plutôt qu'elle n'émancipe. De la même manière, la qualité de l'accompagnement, pierre angulaire des progrès de la personne en situation de handicap et de son attachement à la vie, est encore trop souvent négligée. »

Élisabeth Zucman milite plus généralement pour un changement de regard de la société sur le handicap. « Trop de peurs entourent encore le handicap. Apprenons à regarder au-delà des apparences. C'est en comprenant les fragilités de l'autre que l'on apprivoise ses propres fragilités. Personne n'est complètement normal. Personne n'est totalement handicapé. » ■

Antoine Janbon

Pour en savoir plus :

- **Personnes handicapées, personnes valides : ensemble, semblables et différentes**, Elisabeth Zucman, 2012, Editions Erès, 216 pages.
- **Auprès de la personne handicapée, une éthique de la liberté partagée**, Elisabeth Zucman, 2011, Editions Erès, 222 pages.

¹ Travestie depuis par la « Méthode Doman »