

sicher der Grad der Durchlässigkeit zur Aussenwelt, und hier hat das Externat gegenüber dem Heim einen unbestreitbaren Vorteil. Wir müssen uns also um die Erhaltung der Externate bemühen, deren Existenz durch den Geburtenrückgang bedroht ist. Glücklicherweise werden aber gerade durch den Geburtenrückgang personelle und materielle Mittel freigestellt, so dass dieses Postulat nicht so leicht mit dem Hinweis auf die Rezession schubladisiert werden kann.

Damit komme ich zurück zum Ausgangspunkt. Wenn wir die demographischen Veränderungen unserer Zeit schon als beängstigendes Krankheitszeichen der Gesellschaft interpretieren, sollten wir die Konsequenzen ziehen und die Chancen, die uns durch ebendieses Phänomen geboten werden, so nutzen, dass wir die Krankheit an einer ihrer Wurzeln bekämpfen. Paradoxe Weise könnte es leichter fallen, dem behinderten Kinde heute eine kindergerechte Welt zu bieten als dem nichtbehinderten. Wir könnten so vom Umgang mit Behinderten erfahren, was wir im Grunde genommen allen unseren Kindern schuldig sind.

L'année de l'enfant – et après?

J.-C. Vuille

Pour la plupart des enfants, l'année de l'enfant qui touche à sa fin – décrite par un journaliste hargneux «année des gags» – n'aura pas apporté de grands bouleversements. Dans le meilleur des cas on peut espérer que, par quelques manifestations et activités des tendances positives de développement qui, de toute façon sont présentes à l'esprit, pourront être renforcées ou accélérées. Les modifications économiques et démographiques de ces dernières années ont engendré un environnement différent dans le domaine de l'aide aux handicapés, qui devrait influencer beaucoup plus fortement les différents modes d'assistance que ne le prévoyait la planification, sans citer les actions individuelles non coordonnées qui, au cours de l'année de l'enfant, représentaient la règle plutôt que l'exception. Reconnaître cet environnement et prévoir ses répercussions possibles constituerait un préliminaire important à une action tenant compte de la réalité.

L'arrêt brusque du *développement économique* laissant le privilège de l'emploi aux individus sains et capables d'un bon rendement, ainsi que la carence d'approvisionnement des caisses de l'Etat ayant déçu bien des espoirs d'extension de l'aide aux handicapés, ne sont mentionnés qu'en passant, car actuellement ce phénomène frappe tout particulièrement les handicapés adultes. Ce fascicule est destiné aux enfants handicapés. Les *mutations démographiques* devraient revêtir une signification majeure pour eux.

Les causes essentielles du recul de la natalité ne sont pas dues au départ de nombreuses familles étrangères ayant modifié la structure de notre population, mais au fait du recul de la natalité tant dans les familles suisses qu'étrangères. De 1965 à 1977 le nombre des naissances a reculé de 112 890 à 72 829, c'est-à-dire qu'en moyenne les naissances ont régressé de 3338 unités chaque année. De 1977 à 1978, le déficit se chiffrait encore à 1454 et durant le 1er semestre 1979, selon des données provisoires, l'on compte 37 363 nouveau-nés vivants contre 37 466 l'année précédente. Il se dessine ainsi une stabilisation – mais sur un niveau qui à la longue ne garantirait pas la reproduction de la population.

En République fédérale d'Allemagne, le problème du recul de la natalité est jugé avec beaucoup de souci. Ce ne sont pas seulement des craintes pour la relation future entre les productifs et les non-productifs, ainsi que l'affaiblissement de la culture allemande, qui se manifestent. Beaucoup de pédiatres allemands voient dans le recul des naissances avant tout un signe de maladie de la société dans laquelle les enfants ne sont pas désirés; les évocations drastiques de la situation catastrophique dans laquelle le patient «société» se trouve ne manquent pas. Le Suisse, quant à lui, n'est pas sorti de sa léthargie face à ce phénomène certes

alarmant. Cela est peut-être une expression de l'habituelle politique de l'autruche chère au Suisse. Mais l'explication la plus plausible réside dans le fait que nous voyons peu de raison à nous émouvoir de quelque chose qui, en premier lieu, nous apporte toute une série de facilités. Certes, nous aussi aurions l'occasion de nous expliquer la réflexion de nos collègues allemands sur l'hostilité de la société actuelle de mettre des enfants au monde; le lecteur intéressé trouvera matière à réflexion dans l'édition spéciale de septembre 1979 du «*kinderarzt*». Dans ce contexte, il y a lieu de tenter d'analyser, en rapport avec l'assistance aux handicapés, les conséquences de recul actuel des naissances, dont les données devraient avant tout être acceptées comme un état de choses.

Comme première répercussion positive, nous pouvons établir que, parallèlement à l'accroissement du nombre des médecins pratiquants, en particulier aussi des pédiatres, le nombre d'enfants soignés par médecin diminue rapidement. Ainsi, malgré l'objection du manque de temps chronique rapporté par la pléthore des médecins pratiquants, les tentatives faites pour introduire l'*examen prophylactique systématique* sur une base volontaire obtiennent une chance inespérée, bien que la question du financement ne soit pas réglée. Il y a en tout cas lieu d'espérer que la revendication, émise par J. Grond dans ce fascicule, pour le dépistage précoce des handicapés puisse au moins trouver une application. Le Groupe suisse de pédiatrie sociale fondé récemment, dont l'activité devra faire l'objet d'un compte rendu futur, étudie la publication de recommandations traitant de ce sujet, et la Société suisse de pédiatrie portera à l'ordre du jour de son prochain congrès annuel en symposium le thème du dépistage précoce. Quand le dépistage précoce, grâce au nombre peu élevé d'enfants, sera devenu un élément quotidien et en partie aussi une raison d'existence des pédiatres, l'évaluation critique pourrait rencontrer des difficultés. Sur la base des expériences actuelles, il y a lieu de ne pas s'attendre à des résultats extraordinaires en ce sens, qu'à l'aide du dépistage précoce, toutes les atteintes durables, dont le pronostic pourra être amélioré grâce à une thérapie administrée aux sources de la maladie, ne pourront être différenciées des troubles passagers. A cet effet, il y a encore beaucoup de travail d'évaluation à accomplir. Encore plus important que l'application de méthodes de dépistages raffinées, le postulat serait que les enfants montrant des signes d'un développement perturbé soient conduits chez le médecin régulièrement par leurs parents, que le médecin prenne les remarques de ceux-ci au sérieux et en tire les justes conclusions. Dans ce cas, les méthodes d'examen seules n'apportent aucune amélioration. Collatz et al. (Öff. Gesundheitswesen 41, 173 [1979]) démontrait récemment que les groupes de risques font le moins appel à ces examens; il y aurait lieu de porter une attention aussi grande à l'aspect social du dépistage précoce qu'aux intérêts médico-techniques du «*Screening*».

Un autre effet positif du recul des naissances se situe dans le domaine pédagogique. Un nombre d'élèves plus restreint par classe représente en soi déjà des conditions d'enseignement meilleures et permet ainsi la prévention primaire des troubles inhérents à la faculté d'apprendre et du comportement à l'âge scolaire. De meilleures possibilités d'*intégration des handicapés à des classes normales* s'ouvrent par ce biais. Les aspects positifs d'une telle intégration individuelle sont présentés dans ce fascicule par des rapports provenant d'Italie et de Suède. Il y a toutefois lieu de se demander s'il est juste de laisser ce phénomène évoluer de façon naturelle et de se contenter de l'intégration automatique qui découle de la baisse de la natalité. Les questions suivantes se posent avant tout:

- Le maître moyen est-il en mesure, uniquement grâce à un effectif réduit, de faire progresser un enfant handicapé selon les exigences que pose son cas? Dispose-t-on chez nous, dans une mesure suffisante, des aides spécifiques jugées nécessaires dans d'autres pays?
- Que se passe-t-il avec les enfants qui ne sont pas à intégrer par ce biais? Si, par le recul des naissances et par l'intégration croissante, la possibilité de formation des enfants handicapés graves dans les centres régionaux spécialisés et dans un environnement «normal» est supprimée, cela équivaudrait sans aucun doute à une détérioration de leur situation; il ne subsiste alors souvent que l'alternative d'une formation dans un internat.
- Doit-on toujours considérer l'école spéciale comme un ghetto, comme un lieu où l'on repousse les êtres indésirables, ceux qui, par leur existence-même, exigent des soins? Ne peut-on pas tout aussi bien parler d'une oasis - comme le fait R. Wehren dans son article? D'un lieu où quelque chose peut prospérer, qui menace de se dessécher tout autour; où des semences peuvent être cultivées, qui plus tard si le sol tout

autour est redevenu plus fertile, pourront être semées? Ne devrions-nous pas être reconnaissants de l'existence de telles oasis où des enfants peuvent être des enfants et non en premier lieu être instruits et formés en vue de leur rôle futur d'éléments de production; où la communauté est recherchée activement et placée au-dessus de la lutte de concurrence; où l'on peut prendre son temps, accueillir et assimiler le monde peu à peu, au lieu de devoir apprendre par cœur des faits quelconques? L'intégration complète du handicapé est-elle aujourd'hui réellement dans son intérêt, si cela signifie une réduction de son existence à ses connaissances et fonctions cérébrales, à sa formation en vue de son utilisation dans le processus de production, qui élève le bien-être matériel – et qui détruit l'environnement? Devons-nous à n'importe quel prix intégrer les handicapés si, en fin de compte, malgré toute la sollicitude et la formation spécifique, ils doivent jouer le rôle de perdants?

- Si nous reconnaissons la valeur et la qualité de vie de ces havres de bonheur, nous devons nous demander, quand une oasis cesse d'être une oasis et devient un ghetto qui isole, enferme et dont le sol est aride ou devient encore plus aride que le sol externe. Un critère entre beaucoup d'autres est certainement le degré de perméabilité au monde extérieur et, dans ces conditions, l'externat a un avantage incontestable sur le home. Nous devons donc nous efforcer de maintenir l'externat, dont l'existence est menacée par le recul de la natalité. Heureusement, c'est justement le recul des naissances qui libère des moyens matériels et personnels. La revendication ne peut être refusée en se référant à la récession économique.

Ainsi, je me retrouve au point de départ. Si déjà nous interprétons les modifications démographiques de notre époque comme un signe inquiétant de maladie de notre société, nous devrions tirer les conséquences et ainsi utiliser les chances qui nous sont offertes par ce phénomène, afin de pouvoir combattre la maladie à l'une de ses racines. Paradoxalement, on pourrait aisément donner aujourd'hui à l'enfant handicapé un monde adapté à ses besoins plutôt qu'à ceux des enfants non handicapés. Ainsi, grâce au contact avec les handicapés, nous pourrions apprendre ce que nous devons à chaque enfant.