

**Groupe de travail sur la rédaction du rapport Handicap (GT Handicap)  
03/05/21 – Compte-rendu de réunion**

Cette audition s'inscrit dans la mission confiée par le gouvernement à la CNCDH de formulation de propositions concernant la lutte contre les préjugés et stéréotypes autour du handicap. Une enquête à ce sujet est en cours actuellement réalisée par Harris Interactive et sera analysé par une sociologue. Un rapport de mi-mandat sera remis en juin 2021. Les futures recommandations de la CNCDH auront vocation à aiguiller le gouvernement dans la mise en place d'une campagne nationale de sensibilisation du grand public.

\*\*\*

\*\*\*

*Audition de Marie-Christine Tezenas et Gérard Courtois*

**Marie-Christine Tezenas** est présidente du Groupe Polyhandicap France et **Gérard Courtois** est membre du conseil d'administration du groupe.

*Créé en 1996 par Madame Monique Rongières, le Groupe Polyhandicap France s'est donné pour mission de faire connaître et reconnaître la spécificité du polyhandicap, de soutenir et de venir en aide aux personnes concernées, à leurs familles et aux professionnels qui les accompagnent.*

*Handicap complexe et très méconnu, intrication de troubles moteurs et cognitifs, privant les personnes concernées de l'accès au langage oral, souvent compliqué d'épilepsie, impliquant une dépendance extrême, le polyhandicap demande un accompagnement soutenu, continu, par des aidants professionnels ou familiaux formés aux spécificités de ce handicap.*

*La définition actuelle avait été retenue en 2002 par le Conseil d'administration du Groupe Polyhandicap France composé de parents, de médecins et de professionnels est la suivante. :*

***Le polyhandicap** est une situation de vie spécifique d'une personne présentant un dysfonctionnement cérébral précoce ou survenu en cours de développement, ayant pour conséquence de graves perturbations à expressions multiples et évolutives de l'efficacité motrice, perceptive, cognitive et de la construction des relations avec l'environnement physique et humain.*

*Il s'agit là d'une situation évolutive d'extrême vulnérabilité physique, psychique et sociale au cours de laquelle certaines de ces personnes peuvent présenter, de manière transitoire ou durable, des signes de la série autistique.*

*Cette définition a été officiellement reconnue par le décret du 9 mai 2017*

*Malheureusement le législateur n'a pas retenu la 2<sup>e</sup> partie de cette déclaration, qui était le cœur même de la mise en œuvre du projet d'accompagnement spécifique :*

*« La situation complexe de la personne polyhandicapée nécessite, pour son éducation et la mise en œuvre de son projet de vie, le recours à des techniques spécialisées pour le suivi médical, l'apprentissage des moyens de relation et de communication, le développement des capacités d'éveil sensori-moteur et intellectuelles, l'ensemble concourant à l'exercice d'autonomies optimales.*

*Le Groupe Polyhandicap France est une force de propositions et d'action auprès des pouvoirs publics pour défendre des personnes polyhandicapées, leur droit aux soins, à l'éducation et à la citoyenneté. Avec une implantation nationale, le Groupe Polyhandicap France, association de bénévoles reconnue d'intérêt général et de bienfaisance, se veut force de propositions et d'action auprès des pouvoirs publics pour la qualité de vie et l'accompagnement des personnes polyhandicapées, de leurs familles et des professionnels qui les accompagnent. Il agit autant que faire se peut dans les champs sanitaire, médicosocial, mais aussi dans l'accompagnement à domicile.*

Cependant, force est de reconnaître que les personnes polyhandicapées sont malheureusement encore discriminées, tant au regard de la convention internationale des droits des personnes handicapées (CIDPH) que dans celui, plus universel, des droits de l'homme. Les préjugés et les stéréotypes sont nombreux et anciens. Les personnes polyhandicapées ont été ceux pour qui il n'y a rien à faire, jusqu'en 1964, jusqu'aux docteurs Elisabeth Zucman et Stanislas Tomkiewicz ; puis ils ont été les encéphalopathes, les arriérés profonds, ensuite les inéducables... Cela laisse des traces

D'après **Marie-Christine Tezenas**, le polyhandicap cumule un nombre de stéréotypes exceptionnel.

La première chose à mettre en avant est ce qu'Elizabeth Zucman nommait la « violence des apparences », extrêmement importante dans le domaine du polyhandicap. Ce handicap, acquis avant la naissance ou dès le plus jeune âge, dans lequel on retrouve intriquées des difficultés motrices et des limitations cognitives peut créer des difficultés neuromotrices et des déformations importantes, ainsi qu'une très grande dépendance. Ces personnes, pour la majorité, n'ont pas de langage oral, ce qui ne veut pas dire pour autant qu'elles n'ont pas d'expression. Ce tableau peut donc être déconcertant pour une personne qui voit pour la première fois une personne polyhandicapée, générant dans la plupart des cas un rejet, parfois massif. Certaines personnes n'hésitent en effet pas à dire qu'il ne faudrait pas « laisser vivre ces enfants-là ». **La peur de l'autre**, l'autre dans lequel on ne se reconnaît pas, peut aussi être celle d'être à leur place, à celle de leur famille. C'est une peur qui « prend aux tripes ».

Ce qui découle de ce préjugé est souvent **la négation de leur humanité**, la question de Camus dans le mythe de Sisyphe : « *leur vie vaut-elle la peine d'être vécue ?* ». Il s'agit pourtant d'une vie exceptionnelle : ces personnes ne sont pas ordinaires, elles ont un appétit de vivre vraiment extraordinaire malgré leurs difficultés. Elles ont une appétence et une faculté de communiquer avec autrui, et des facultés d'empathie incroyables. On constate d'ailleurs que la plupart des personnes qui

travaillent auprès des personnes polyhandicapées reste longtemps dans ce milieu, par choix. En effet, les personnes polyhandicapées sont très attachantes et douées pour le rapport humain, bien que cela ne soit pas perceptible au premier abord. Il faut donc les connaître, mais le public ordinaire qui a peu d'occasions de les voir reste sur son premier jugement hâtif.

Parmi les stéréotypes, il existe une compassion malvenue à l'égard des familles des personnes polyhandicapées. Ces familles sont jugées trop différentes, forcément malheureuses et laissées de côté. Il n'est que de voir le regard surpris des passants dans la rue si la personne qui accompagne ces enfants en fauteuil à l'air heureux et souriant. Ces familles ne sont pas reconnues dans leur parcours et dans leurs compétences et le milieu ordinaire les évite, et ne leur parle quasiment jamais de leur enfant, considérant qu'il « vaut mieux qu'elles se changent les idées », alors qu'elles ont seulement besoin de compréhension par rapport à leur vie et à leur enfant qu'elles aiment autant -plus ? - que n'importe quelle famille ordinaire. Les familles sont souvent très seules à porter le poids du handicap de leur enfant ou de leur proche car la solidarité nationale fait souvent défaut, notamment en ne leur reconnaissant pas de retraite alors qu'elles ont suppléé au manque de place en ESMS ou au manque de relais à domicile.

Un autre stéréotype, qui consiste à juger par comparaison avec les enfants ou les personnes ordinaires est de considérer que les personnes polyhandicapées ne comprennent rien, alors qu'elles ont seulement une temporalité différente, qu'elles ont besoin d'un temps de latence et souvent de répétition. Cela peut faire obstacle à la scolarisation, considérant que ces personnes sont « inéducables ». Ces représentations et l'abandon d'éducation et de situations d'apprentissage ont créé et créent encore des situations de sur-handicap, du fait du manque de discernement et de repérage des capacités émergentes de ces personnes. S'agissant des adultes, la situation est pire : on les place dans des établissements d'adultes, dans lesquelles on ne leur apprend généralement rien, dévoyant le texte de loi qui stipule que ces établissements doivent favoriser la communication, les nouvelles acquisitions, considérant qu'il faut seulement maintenir leurs acquis et non les développer. Les établissements pour adultes disposent de nettement moins de budget que les établissements pour enfants, il s'ensuit un accompagnement moins nombreux et moins qualifié qu'il ne le faudrait.

Les personnes polyhandicapées ont parfois des réactions dites paradoxales, par exemple une douleur qui s'exprime par un rire ; par ailleurs, leur expression de la douleur est parfois très discrète. Là encore, le stéréotype : « si on a mal on crie, ou du moins on l'exprime » conduit parfois les soignants ou simplement les professionnels qui les accompagnent au quotidien à ne pas comprendre leur douleur voire à la dénier et donc à ne pas la prendre en compte, ne pas la prévenir et ne pas la traiter alors qu'elle est bien réelle.

Enfin, la « normalisation à outrance » menace aussi les personnes polyhandicapées. La définition actuelle du handicap, présenté comme une limitation imposée par l'environnement en raison d'un handicap peut, poussée à l'extrême,

réduire le handicap aux difficultés de l'environnement sans tenir compte des limitations intrinsèques au handicap lui-même ; et sur la base de l'égalité avec les autres, conduire à l'absence de prise en compte de la spécificité même du polyhandicap. Dans le champ du polyhandicap, la suppression des difficultés extérieures n'est pas suffisante : améliorer la qualité de vie ne suffira jamais à supprimer ce handicap si complexe.

D'après **Gérard Courtois**, si l'on s'intéressait beaucoup plus aux personnes polyhandicapées, on se rendrait compte qu'elles servent, entre autres, à l'amélioration de l'accessibilité pour l'ensemble de la société. De plus, la majorité des familles ne regrettent pas leur vie : on peut être heureux avec le handicap, qui n'exclut donc pas l'accès à des bonheurs, à des joies.

Au sujet de la **citoyenneté et du droit de vote**, on constate une avancée pour les personnes handicapées, alors que s'agissant des personnes polyhandicapées, rares sont celles qui sont inscrites sur les listes électorales : elles restent invisibles et étiquetées sans opinion digne d'intérêt ! Les élections se succèdent sans qu'une réelle volonté politique ni sociale prennent la mesure et l'importance de ce droit, renforçant ainsi la méconnaissance de ces personnes et les préjugés et stéréotypes qui y sont liés. Alors qu'il y a urgence à s'engager dans la réflexion autour du recueil du consentement, de l'avis d'autrui quand la communication est complexe. En effet, c'est par la citoyenneté qu'elles obtiendront tous leurs droits, que l'égalité et la participation contribueront à l'inclusion et limiteront idées préconçues et marginalisation. Il faut lutter contre ces freins qui touchent aussi leurs familles et nombre de professionnels.

Par ailleurs, il est essentiel de souligner que **le facteur « temps »** est très important dans l'accompagnement de ces personnes, notamment lors des repas et de l'apprentissage (particulièrement à l'âge adulte). Cette absence de prise en compte peut entraîner des maltraitances dans les institutions.

Le **« projet de scolarité »** exigé par la loi n'est pas proposé ni élaboré pour tous les enfants. Nombre d'enfants polyhandicapés ou atteints d'un handicap rare ou complexe qui bénéficient d'un accompagnement médico-social sont inconnus de l'éducation nationale, l'enseignant référent n'est pas identifié, aucun projet de « scolarité » n'est mis en place. L'importance des soins conforte le sentiment d'incapacité, exclut l'enfant de l'approche pédagogique, réduit voire empêche ou interdit l'accès à des apprentissages. Cette nécessité du projet de scolarisation est d'autant plus importante que la révélation des capacités des enfants, fussent-elles minimales, et de leur plaisir d'apprendre affaiblit les stéréotypes en vigueur.

**Les parents**, au contraire, ont une meilleure connaissance des problématiques et mènent une continuité dans l'accompagnement, grâce à leur présence permanente. Pourtant, les parents (et souvent les mères) ont eu une présence qui n'est pas reconnue, qu'on oublie. Ces discriminations s'additionnent les unes aux autres et les aidants sont abandonnés à eux-mêmes en l'absence d'une solidarité nationale. On trouve normal que les familles s'occupent à plein temps de leurs enfants, alors que certaines situations peuvent empêcher les mères d'avoir une vie sociale, de

travailler ... Après avoir consacré parfois des décennies à leur enfant aucune expérience acquise n'est reconnue véritablement à ces parents ni en termes de retraite, ni en termes de compétences ou d'équivalence dans le retour ou la recherche à l'emploi. Les familles se retrouvent donc aussi victimes des stéréotypes et préjugés qui ont déjà frappé leur enfant.

Concernant la « réponse accompagnée pour tous », il est regrettable que son objectif de créer des places en évacuant les personnes les « moins » handicapées n'ait pas pas créé de véritable projet d'accompagnement. Pour beaucoup, ces situations engendrent du doute et de l'ambivalence. La désinstitutionnalisation actuellement envisagée ne prend pas en compte le fait que les personnes polyhandicapées nécessitent des accompagnements et compétences spécifiques, amenant une possibilité de choix pour les familles.

Enfin, au sein même du secteur du handicap, le polyhandicap est oublié.

### Questions des membres :

*Est-ce que l'accessibilité physique est un frein aux personnes polyhandicapées, notamment dans le paysage urbain ? Pensez-vous que moins on voit les personnes, plus on en a peur ? C'est évident : par exemple les ascenseurs sont adaptés aux personnes handicapées moteur habituelles mais pas aux personnes polyhandicapées. Il peut aussi leur être difficile de circuler dans les transports où l'accessibilité est très en retard. Par exemple, se rendre à une consultation nécessite une organisation très importante. Le résultat est un renforcement des stéréotypes : moins on croise ces personnes dans l'espace public, plus on en a peur.*

*Quelles sont vos préconisations en matière de lutte contre les stéréotypes ? Que pouvez-vous dire de la « compassion malvenue » à l'égard des familles ? Il est regrettable que l'expertise des familles ne soit pas assez reconnue. La question de la méconnaissance aggrave les stéréotypes. Les personnes peuvent être stupéfaites de voir que les familles peuvent être heureuses. En termes de préconisation, « l'inclusion inversée » est une piste à explorer, dans la mesure où elle permet de basculer les représentations en rendant attractif, ce qui au départ ne l'est pas. Cela permet aux personnes polyhandicapées d'être vues dans leur réalité et d'aller vers le monde extérieur.*

Pour finir, discuter avec une personne polyhandicapée nécessite une volonté d'accueil et d'ouverture vers l'autre, de la confiance et surtout du temps.

En conclusion, le GPF constate leur aptitude à vivre une vie qui vaut la peine d'être vécue si on leur offre les moyens de développer leurs capacités émergentes souvent mal repérées, notamment en termes de communication, d'exprimer leurs émotions, leurs besoins, leurs attentes ; si l'on veille en un mot à leur qualité de vie trop souvent négligée, à leur bonheur, qui existe réellement

Actuellement, le contexte de la loi sur la fin de vie nous préoccupe, à cause du risque réel que représente la décision pour autrui. Comment prendre la bonne décision pour cet autrui polyhandicapé si on le méconnaît, si on retombe dans les stéréotypes déniaient leur humanité ?

En résumé, malgré nombre d'avancées, ces personnes sans langage oral sont toujours considérées comme trop différents, anormaux, parfois ils font peur, car ils sont parfois singuliers, se présentent avec des équipements lourds et impressionnants, des dysmorphies qui stigmatisent, des conséquences du handicap qui heurtent telles l'hypersalivation, la comitialité avec ses crises d'épilepsies non maîtrisées, les troubles du comportement : on ne sait pas les comprendre...

Il subsiste dans la société française nombre de préjugés et de stéréotypes fondés sur la méconnaissance et la peur de la différence, la peur du trop différent dont on se détourne très vite, faute de savoir comment se comporter, et vite, vite reprendre le quotidien et ne plus y penser...Combien de temps pâtiront-ils encore de ce déni d'humanité ? Combien de temps encore pour que leur altérité radicale et leur similitude profonde soient reconnues comme partie intrinsèquement prenante de la communauté humaine ?

GROUPE POLYHANDICAP FRANCE, Mai 2021