

Personnes handicapées,
personnes valides :
ensemble, semblables
et différentes

Élisabeth Zucman

Personnes handicapées,
personnes valides :
ensemble, semblables
et différentes

Préface de Michel Billé

é
éditions
rès

Ce livre est dédié à Marcel Nuss, Michel Petrucciani
et à toutes les personnes vulnérables :
nous sommes fiers d'être les semblables
de tous ceux que le sort rend en apparence différents.

Conception de la couverture :
Anne Hébert

Version PDF © Éditions érès 2014

CF - ISBN PDF : 978-2-7492-3207-2

Première édition © Éditions érès 2012

33, avenue Marcel-Dassault, 31500 Toulouse, France

www.editions-eres.com

Aux termes du Code de la propriété intellectuelle, toute reproduction ou représentation, intégrale ou partielle de la présente publication, faite par quelque procédé que ce soit (reprographie, microfilmage, scannérisation, numérisation...) sans le consentement de l'auteur ou de ses ayants droit ou ayants cause est illicite et constitue une contrefaçon sanctionnée par les articles L.335-2 et suivants du Code de la propriété intellectuelle.

L'autorisation d'effectuer des reproductions par reprographie doit être obtenue auprès du Centre français d'exploitation du droit de copie (CFC), 20, rue des Grands-Augustins, 75006 Paris, tél. : 01 44 07 47 70 / Fax : 01 46 34 67 19.

Table des matières

PRÉFACE, Michel Billé.....	7
AVANT-PROPOS	11
INTRODUCTION.	
SEMBABLES ET DIFFÉRENTS : L'UNITÉ HUMAINE EN ÉQUILIBRE INSTABLE	15
SEMBLABLE ET DIFFÉRENTE, LA DIVERSITÉ DU PARCOURS DE VIE	21
Le fracas de l'entrée dans la situation de handicap.....	23
Semblable et différent, le long chemin de l'adaptation familiale.....	25
Semblable et différente, la trame de l'aide à la vie quotidienne	34
Se faire soigner et prendre soin : semblables et différents en situation de handicap.....	40
S'exprimer, entendre et se faire entendre	47

Les méthodes de communication.....	52
Semblable et différent : ressentir, penser et apprendre tout au long de la vie.....	55
Semblables et différents, apprendre tout au long de la vie, est-ce possible ?.....	63
Semblable et différent : l'identité de genre, l'intimité, la vie affective et sexuelle.....	67
Avoir un métier ? Un emploi ? Une occupation suivie ?... Comme tout le monde ?.....	74
Semblables et différents : l'accès à la culture, la création, la spiritualité.....	82
L'avancée en âge, plus semblable que différente ?	92
Semblables, vivre le deuil et le mourir.....	100
Conclusion.....	111
LES IMPACTS DE LA SOCIÉTÉ :	
ASSIMILATION ET DIFFÉRENCIATION.....	113
Les apports et les limites de la loi	115
Institutions et désinstitutionnalisation.....	125
<i>Où se trouve-t-on entre semblables ?</i> <i>Où se vit-on plus différent ?</i>	125
Les nouveaux dogmes de la modernité.....	136
<i>Le principe de précaution</i> <i>et le risque zéro</i>	137
<i>Les protocolisations, l'évaluation</i> <i>et la responsabilité individuelle</i>	141

<i>La hantise de la maltraitance : a-t-elle un pouvoir séparateur ou humanisant ?</i>	145
<i>La technomédecine confrontée aux vulnérabilités</i>	150
<i>Les coûts invisibles de la rentabilité</i>	155
<i>L'emprise du « tout, tout de suite »</i>	162
Conclusion.....	166
LIBÉRER LE REGARD SUR LA DIVERSITÉ.....	169
Prendre en considération la différence, sans oublier le semblable	170
Les apports de l'éthique	175
Des ressources puisées dans la collectivité et sa modernité	192
CONCLUSION	199
BIBLIOGRAPHIE.....	203
LISTE DES SIGLES.....	207

Préface

Il y a des moments de grâce, des moments rares, où certains repères s'effacent, où personne ne sait plus tout à fait situer les limites de ce que l'on croit beau ou laid, normal ou non. On croit savoir qui est l'autre, qui l'on est, et curieusement, on se laisse déstabiliser, on perçoit la fragilité de ce que l'on croyait stable, établi. On croyait savoir et l'on s'aperçoit que l'on ne sait pas grand-chose.

Le visage de l'autre est toujours impénétrable, sans doute. Nous pouvons pourtant tenter de saisir son regard dès lors que nous l'envisageons avec tendresse, avec bienveillance, avec amour peut-être. C'est ce regard qui fait la rencontre. Il nous permet d'établir la relation et nous fait la grâce, parfois, d'être touchés par elle, jusqu'à en être bouleversés.

La rencontre avec les personnes handicapées, poly-handicapées, est parfois de ces moments de grâce où l'on peut lire dans le regard de l'autre, tant de noblesse, tant de souffrance, tant de plaisir, tant de subtilité, de détresse et d'intelligence, qu'il devient à nos yeux emblématiques de ce que, tous, nous sommes : visages d'humanité.

Ils sont « semblables et différents », nous dit Élisabeth Zucman. C'est ce à quoi l'a conduite sa longue

expérience du soin et de la relation avec les enfants ou les adultes polyhandicapés. Nous les voudrions semblables, ils sont différents, ils sont nos semblables, et cette similitude, cette ressemblance, s'impose.

Ils nous ressemblent, affirmons-le, reconnaissons-le. Mais, faisant cela, nous nous plaçons encore comme la référence, le modèle auquel nous admettons qu'ils ressemblent. Il nous faut donc aller plus loin et laisser agir les regards et les visages : nous leur ressemblons, tout simplement...

« J'appelle visage ce qui, en autrui, regarde le moi – me regarde – en rappelant, de derrière la contenance qu'il se donne dans son portrait, son abandon, son sans-défense et sa mortalité et son appel à mon antique responsabilité, comme s'il était unique au monde-aimé », nous dit Emmanuel Levinas.

Nous avons tant loué la différence, pour la faire accepter, que nous avons du mal, aujourd'hui, à les regarder comme semblables, nos semblables.

Ensemble, semblables et différents, ce paradoxe est sans doute à observer particulièrement dans l'extrême dénuement qui est parfois le leur. L'absence de langage verbal ou ses limites, les difficultés motrices majeures, les déficiences sensorielles qui les privent partiellement au moins, des sons ou des images, les gestes désordonnés, la grande dépendance où ils se trouvent à l'égard de leur entourage, tout cela que nous avons tellement pris l'habitude de ne considérer que comme des manques, les laisse, jusque dans leur dénuement, comme revenus à l'essentiel. Que reste-t-il en effet quand on semble avoir tout perdu ou que l'on n'a pas eu la chance de posséder tout ? Il reste dans doute l'essentiel, ce qui fait l'homme, même blessé..., ce par quoi nous nous ressemblons tous.

Comment se fait-il que nous soyons surpris de trouver chez eux de formidables capacités d'adaptation, eux que l'on a si longtemps nommés « inadaptés », de formidables capacités de résistance, eux que l'on a cru si longtemps réduits à leur apparente fragilité ? Comment se fait-il que nous soyons surpris de rire avec eux, d'être tristes avec eux et qu'ils se réjouissent ou pleurent parfois avec nous ? Comment se fait-il qu'ils comprennent tellement plus que ce que nous les pensions capables de comprendre ? Comment se fait-il que nous soyons surpris de leur courage et de leur capacité à tenir, à lutter ?

C'est que nous n'étions pas prêts à les voir différents mais semblables, différents et semblables. La vertu de ce livre consiste à nous accompagner sur le chemin qui nous permet de les comprendre semblables et de les respecter différents, mais aussi bien de les comprendre différents et de les respecter semblables.

Élisabeth Zucman analyse ici l'intense expérience de la rencontre des personnes handicapées, avec leurs parents et avec ceux qui les entourent quotidiennement. Partage, transmission, témoignage, nous recevons ce livre comme une invitation à vivre, engagés, mobilisés, « ensemble, semblables et différents... »

Ensemble, semblables et différents : parce que nous partageons la même condition d'homme, nous sommes faits de la même pâte et nous procédons de la même humanité que nous ne pouvons ni leur discuter, ni leur marchander jamais, sous peine d'y perdre la nôtre. Ils sont nos frères, si étranges parfois, si éloignés, si proches, semblables et différents. Décidément ensemble, semblables et différents.

Michel Billé
Sociologue

Avant-propos

« J'ai profondément intégré en moi l'idée que l'unité humaine comporte la diversité – des individus, des cultures – et que la diversité humaine comporte toujours l'unité. La complexité humaine, c'est l'unité de la diversité et la diversité dans l'unité. »

Dialogue avec Jean Daniel

À l'automne 2008, Marie-Claude Fabre, présidente d'honneur des associations les Amis de Karen – Notre-Dame de Joye, m'a demandé d'animer un groupe de réflexion réunissant des parents et des professionnels sur le thème : « Les personnes polyhandicapées, semblables et différentes ». J'ai accepté cette proposition parce que le sujet m'est apparu important et neuf, mais aussi parce que j'ai toujours admiré le travail innovant de l'association, son esprit très ouvert qui a amené les parents et les professionnels à coopérer dans une confiance réciproque qui ne s'est jamais démentie.

Le groupe, rapidement constitué, a poursuivi ses échanges et son travail de réflexion de mars 2009 à mars 2012 après une vingtaine de rencontres qui ont donné lieu à des comptes rendus réguliers. Son fonctionnement a été souple et très ouvert, peut-être à l'excès : les thèmes retenus d'une séance sur l'autre n'étaient pas toujours scrupuleusement suivis, et les participants, parents ou professionnels, en nombre sensiblement égal, ont été reçus ou sont partis sans cérémonie, mais le groupe a conservé un noyau stable et très participant.

Pour ma part, alors que le thème proposé par Marie-Claude Fabre m'avait surprise, je me suis très vite rendu compte qu'il correspondait à une de mes préoccupations majeures, mais relativement récentes. En fait, c'est seulement à partir du moment où j'ai pris la responsabilité médicale de l'EMP des Amis de Karen, en 1985, que j'ai pris progressivement conscience du déséquilibre de mon propre regard sur les enfants et les adolescents polyhandicapés accueillis à l'externat. En effet, parce que ce centre était à l'époque le seul lieu d'éducation et de soins spécialisé pour le polyhandicap à Paris et pour la petite couronne, nous nous étions fait un devoir, au fil des années, de n'accueillir que les enfants les plus gravement atteints qui étaient refusés ailleurs. Ils étaient tous dépendants dans toutes les activités de la vie quotidienne ; un seul d'entre eux pouvait s'exprimer verbalement, aucun d'eux ne marchait seul. Dans ces conditions hors de l'ordinaire, toute l'attention de l'équipe, tous nos efforts et notre regard étaient centrés sur leur différence fondée sur leurs déficiences multiples et graves que nous souhaitions réduire ou compenser.

Je me souviens que c'est l'irruption très normale et bien « à l'heure » de leur puberté qui m'a révélé que « tout n'est pas handicapé quand on est polyhandicapé ». C'est ainsi que tous ensemble dans l'équipe nous avons pris conscience du déséquilibre de notre regard sur eux, que nous considérions si différents que nous ne savions plus les voir « semblables » aux autres enfants de leur âge ou de leur famille..., et ceci pesait d'un poids considérable sur nos pratiques professionnelles. Les parents ne semblaient pas partager ce déséquilibre du regard qui n'était d'ailleurs ni parlé en équipe, ni même conscient. Il a cependant continué de me préoccuper et a nourri silencieusement ma réflexion personnelle. En 2008, la proposition de Marie-Claude Fabre correspondait donc à une attente, avec comme toujours chez elle un caractère audacieux et innovant, qui m'a fait accepter son offre avec un enthousiasme immédiatement partagé par l'ensemble du groupe, composé en moyenne d'une douzaine de personnes.

Je tenterai dans ce livre d'exprimer conjointement la réflexion du groupe des Amis de Karen et la mienne, élargie à toutes les situations de handicaps que j'ai longuement accompagnées ; je souhaite ne trahir ici ni les idées du groupe – qui m'a donné son assentiment pour cette publication élargie – ni la spécificité du polyhandicap, paradigme de toutes les différences.

Introduction
Semblables et différents :
l'unité humaine en équilibre instable

« Il y a quelque chose en chaque
homme qui est universel. »
René Cassin

« J'ai profondément intégré en moi
l'idée que l'unité humaine comporte la
diversité – des individus, des cultures –
et que la diversité humaine comporte
toujours l'unité. La complexité
humaine, c'est l'unité de la diversité
et la diversité dans l'unité. »
Edgar Morin

« À mes yeux, l'histoire a commencé il y a quatre
cents ans quand Shakespeare a fait poser par Hamlet
(Acte I – Scène IV) la question fondamentale :
« Comment se fait-il qu'à partir du moment où un être
est porteur, par hasard, d'une différence, tout ce qu'il est
par ailleurs, disparaisse aux yeux de tous ? » Comment

la perception d'une différence fait-elle de la personne humaine un étranger, et non plus un semblable ? Telle est pour moi la question que Hamlet reprend dans son monologue universellement connu : « Être ou ne pas être », cette question existentielle qui taraude toutes les personnes en situation de handicap.

Le marquage négatif de la personne « différente » me semble avoir pour racine essentielle la peur : une peur intense, individuelle et collective, ressentie instinctivement par les « semblables » confrontés, souvent à l'improviste, avec une personne handicapée ; cette peur est d'autant plus intense qu'elle n'est guère consciente : ni reconnue, ni mise en mots. Elle est « poignante » au sens premier du terme ; je la considère comme naturelle, légitime et riche de sens puisqu'elle s'enracine dans notre humanité même, qui se pressent, plutôt qu'elle ne se connaît, vulnérable et mortelle. En éloignant la personne handicapée ou en s'éloignant d'elle, chacun de nous qui nous pensons « valides », se défend par la fuite de l'obscur menace d'être un jour en fauteuil roulant à la place de l'Autre.

De leur côté, les personnes handicapées redoutent plus que tout le regard surpris, apitoyé, parfois paniqué et fuyant que l'on porte sur elles. Elles sont nombreuses à témoigner de cette souffrance si souvent renouvelée. Toutes rêvent d'être regardées et traitées comme tout le monde : en tant que « semblables ». Dans un livre récent, *La peine de naître* (Collard et Paul, 2002), une jeune femme atteinte d'IMC et en fauteuil roulant, qui est aujourd'hui avocate comme sa mère, raconte « sa seconde naissance », le jour où au lycée, le professeur de mathématiques lui a rendu sa copie en usant des mêmes

termes et attitudes que pour ses camarades. On imagine mal la violence renouvelée de ces regards inadaptés, emprise impalpable sur la personne handicapée, emprise qui me semble être en partie responsable de la « détresse psychologique » dont le Comité national consultatif des personnes handicapées (CNCPH) constate pour la première fois la fréquence dans son rapport de 2010...

Ce signal d'alarme est d'autant plus difficile à entendre que la volonté individuelle et collective « d'inclure » les personnes handicapées dans tous les milieux ordinaires de vie, s'affirme très clairement dans les associations et dans les lois de 1975, 2002 et 2005. Depuis 2005, un véritable consensus social s'exprime dans notre pays pour accueillir les personnes handicapées, citoyens parmi les autres. C'est ainsi qu'on a substitué à l'objectif « d'intégration » volontaire des élèves handicapés à l'école – le terme d'intégration impliquant la reconnaissance des différences dans un même ensemble – l'objectif « d'inclusion » (maintenant obligatoire) qui signifie qu'ils sont considérés comme semblables aux autres, dans une école qui s'adapterait néanmoins à leurs besoins spécifiques.

D'autres mots apparaissent et jalonnent l'évolution continue des idées dans le champ des handicaps. Depuis environ quinze ans, il n'est plus possible de parler « des handicapés » sinon dans les journaux où il n'est guère question d'eux... On les désigne toujours par le terme de « personnes handicapées », marquant ainsi le respect porté à la singularité de chacune d'elles, respect semblable à celui qu'on doit à tous.

De plus, avec la mise en œuvre de la loi de 2005, la singularité concerne plutôt le parcours de vie que la personne elle-même, dans ses désirs, ses attentes et ses

refus... La notion même de « personne » se trouve depuis peu restreinte à deux de ses capacités : la rationalité de la vie psychique et la capacité de se représenter soi-même en droit lors des prises de décisions fondamentales qui la concernent. C'est ainsi qu'un philosophe allemand, H.T. Engelhardt, exclut en tant que personnes celles qui sont atteintes de troubles psychiques – parmi les personnes handicapées elles sont cependant les plus nombreuses – et celles qui sont polyhandicapées ; il ose affirmer qu'il y a des humains qui ne sont pas des personnes.

Enfin, la dénomination « personne en situation de handicap » est de plus en plus utilisée au fur et à mesure que s'affirme l'importance de l'environnement de la personne. On ne peut que regretter l'omission incompréhensible de ce terme dans l'intitulé de la loi de 2005.

En effet, il me semble que le poids de l'environnement familial, géographique et social, façonne le handicap, au moins autant que la gravité de la déficience ou des déficiences associées. La preuve m'en avait été apportée, en 1983, lors d'une recherche réalisée par les Aéroports de Paris (ADP) qui se demandaient s'ils remplissaient leur obligation légale d'employer un quota de 3 % de travailleurs reconnus handicapés : leur étude clinique détaillée a démontré que cette obligation était largement dépassée, grâce à la solidarité entre employés et à l'aménagement des postes, sans qu'il fût besoin de les déclarer à la COTOREP. Les ressources humaines et matérielles mobilisées par les ADP réduisaient le handicap et suffisaient à le compenser, sans nécessiter d'avoir recours aux aides de la loi à l'égard de laquelle ils se trouvaient donc en défaut.

L'impact très important de l'environnement sur la situation de maladie ou de handicap explique la

prudence de Canguilhem, qu'on ne devrait plus cantonner à l'opposition simpliste entre le normal, c'est-à-dire le semblable, et le pathologique, c'est-à-dire le différent..., car il a bien montré comment « toutes les infinies variations de la norme étaient la vie même ».

La complexité de l'unité humaine, chère à Edgar Morin, rappelée ici en exergue, est faite d'une infinie diversité, qui entraîne insensiblement un grand nombre de personnes humaines de la santé vers la maladie et bon nombre d'autres – avec l'avancée en âge – de la pleine indépendance vers une situation de handicap plus ou moins sévère. Certes, la constitution physique, la personnalité, l'histoire individuelle, familiale et collective, rendent chacun de nous plus ou moins vulnérable ; quelques-uns sont même véritablement résilients... Mais l'être humain ne peut jamais se construire isolément et la loterie inégalitaire de l'environnement joue un rôle discriminant ou facilitateur. Sur ce point, la personne handicapée est semblable aux autres.

C'est la raison pour laquelle je ne la dissocierais jamais, dans cet ouvrage, de son environnement au premier rang duquel se trouve sa famille ; je ne l'ai pas non plus abordée isolément au cours de ma longue pratique professionnelle.

Le premier chapitre portera sur les aspects semblables et différents des étapes successives de son parcours de vie.

Le deuxième chapitre concerne l'influence, semblable et différente, de la société dans laquelle elle vit.

Dans le troisième chapitre, je tenterai de présenter les moyens en notre possession pour mettre en cohérence et juste équilibre les aspects semblables et différents de leur vie.

