

**GROUPE**  
**POLYHANDICAP**  
**FRANCE**

LETTRE OUVERTE à Madame Catalina Devandar-Aguilas, rapporteure spéciale de l'ONU

Madame Catalina Devandas-Aguilar  
Rapporteure ONU  
Bureau du Haut-Commissariat  
aux droits de l'homme  
Palais des Nations  
CH-1211 Genève 10, Suisse

Paris le 20 octobre 2017

Madame la Rapporteure,

Le Groupe Polyhandicap France (GPF), association non gestionnaire, rassemble familles, associations, professionnels de toutes disciplines pour une meilleure connaissance du polyhandicap et une meilleure reconnaissance et accompagnement des personnes en situation de polyhandicap.

Nous avons suivi avec beaucoup d'attention les déclarations faites à l'occasion de votre visite en France et nous inquiétons de vos positions sur les établissements qu'il faudrait, selon vous, fermer.

Nous le savons, la Convention a pour objet de garantir que la plus nombreuse minorité qui soit au monde jouisse des mêmes droits, des mêmes capacités, des mêmes possibilités que l'ensemble des êtres humains (dont la liberté de déplacement). Faut-il pour autant loger tout le monde à la même enseigne sans tenir compte des difficultés, des aspirations, des besoins spécifiques de chacun ?

Certes, en termes d'inclusion et d'exercice de la citoyenneté des personnes handicapées, le chemin à parcourir est encore long. Cependant cette citoyenneté ne repose-t-elle pas sur l'exercice du libre arbitre et sur la possibilité de choix ?? N'est-ce pas ce que préconise l'article 3 ?

Chaque personne doit être considérée en fonction de ce qu'elle est, de ses aspirations fondamentales et de ses besoins spécifiques. Et les personnes polyhandicapées ont des besoins encore plus spécifiques, encore plus prégnants que la plupart de nos concitoyens, des aspirations trop souvent insatisfaites.

**11 bis, rue Théodore de Banville - 75017 PARIS**

**☎ 09 53 66 97 39 - Fax : 09 58 66 97 39**

Présidence : [mrongi@orange.fr](mailto:mrongi@orange.fr) – Secrétariat : [gpf.secretariat@free.fr](mailto:gpf.secretariat@free.fr)  
[www.gpf.asso.fr](http://www.gpf.asso.fr)

Un dysfonctionnement cérébral précoce entrave leur communication, leur motricité, porte atteinte à leurs capacités cognitives et restreint considérablement leur autonomie.

Cette situation d'extrême vulnérabilité physique, psychique et sociale qui les met, plus encore que d'autres, à la merci de la méconnaissance de leur entourage ; non pas dans leur famille mais dans la Cité, au regard d'administrations et de politiques trop souvent mal appropriées, parce que peu au fait de leurs besoins réels.

Plus que d'autres elles ont besoin du recours à des techniques spécialisées, pour le suivi médical évidemment, mais aussi pour l'apprentissage des moyens de relation et de communication, le développement des capacités d'éveil sensori-moteur et intellectuelles, pour leur offrir en un mot l'exercice d'autonomies optimales en développant au mieux leurs potentialités si différentes, et pourtant si riches et si nombreuses.

Plus que d'autres elles ont besoin du regard conjoint de parents et de professionnels formés, compétents, pluridisciplinaires, plus que d'autres elles ont besoin de repères solides. Comme les autres et probablement plus que d'autres, elles ont besoin de sécurité, de respect et d'amour.

Quand on parle d'institutions dans le champ du polyhandicap, Madame, il ne s'agit pas de grand enfermement. Il s'agit de privilégier chez chacun ses aspirations, ses spécificités, ses capacités. Dans le respect de ses besoins et non pas en fonction d'un modèle unique.

Pour cela il faut pouvoir conjuguer domicile et institution et développer un accueil modulaire adapté à chacun, selon sa famille, son âge, sa situation de santé. Il faut offrir une palette de solutions, dans laquelle se côtoieront EN FONCTION DES BESOINS SPECIFIQUES DE CHACUN le domicile familial et l'institution, lieu de vie et de socialisation ouvert sur la cité pour les personnes polyhandicapées, en fonction de leurs besoins et de leur évolution.

Il est vrai que malgré les avancées, le constat d'un manque réel d'adéquation entre les besoins des personnes polyhandicapées et les structures existantes persiste. Il y a beaucoup de progrès à faire en matière d'offre, de formation des professionnels, de soutien aux aidants. Mais il existe de bons établissements, Madame, et même de très bons, pour autant que les pouvoirs publics nous le permettent en nous en donnant les moyens. Il existe de merveilleux professionnels, formés expérimentés, attentifs, disponibles.

Il en est de l'établissement comme du domicile : lieu de vie d'où l'on peut entrer et sortir, se mêler à la vie de la cité, accueillir des personnes de l'extérieur. Lieux de vie où la solitude n'entre pas, alors que dans certain cas elle s'installe au domicile ; lieux de vie où se retrouver quand la fatigue pèse sur les personnes et leur famille, ou quand il n'y a pas ou

plus de famille ; quand les besoins de plateau technique, de personnel dédié se font sentir, sans avoir besoin de courir d'un endroit à l'autre, lieu d'une socialisation heureuse pour des personnes qui ont tant de difficulté à communiquer avec autrui. S'il est vrai que le handicap résulte de l'interaction d'un sujet et d'un environnement inadapté, ne fermons pas des établissements qui offrent à certains la meilleure interaction avec leur cadre de vie.

Ne faisons rien pour eux sans eux ; ne fermons pas nos établissements, transformons les. Un établissement qui ferme arbitrairement, c'est une médiathèque qui brûle, un savoir expérientiel qui meurt. C'est une perte de chances pour les personnes polyhandicapées comme pour la société. Les établissements ne s'opposent pas à l'inclusion Madame, ils participent de l'inclusion.

Nous nous sommes battus pour rendre leur dignité et donner une qualité de vie aux personnes polyhandicapées, pour en faire des sujets et non des objets de soin. Allons-nous aujourd'hui les transformer en objets de droit, en foulant aux pieds l'esprit de la charte, au mépris de leur spécificité, au mépris de leurs choix ???

Nous nourrissons le ferme espoir que vous entendrez le bien-fondé de nos arguments, car votre voix, portée par votre engagement personnel et soutenue par l'ONU, a une très grande portée. Nous vous remercions d'avoir encouragé nos dirigeants à favoriser et soutenir la création d'organisations représentant toutes les personnes handicapées, notamment celles présentant un polyhandicap. Ces organisations, vous le voyez, existent déjà mais elles ne sont pas suffisamment reconnues.

Veillez croire, Madame la Rapporteuse, à l'assurance de notre respectueuse considération.

Marie-Christine TEZENAS DU MONTCEL,  
Secrétaire Générale

Monique RONGIERES,  
Présidente  
[mrongieres@orange.fr](mailto:mrongieres@orange.fr)

