

Juin 2022

**Contribution APF France handicap**

**Projet de lignes directrices sur la désinstitutionalisation, y compris dans les situations d'urgence par le Comité des droits des personnes handicapées**

* **Présentation générale d’APF France handicap**

Créée en 1933, APF France handicap[[1]](#footnote-1) est la plus importante association française, reconnue d’utilité publique, de défense et de représentation des personnes handicapées et de leurs proches. Son conseil d’administration de 24 membres est composé de 18 membres en situation de handicap et d’au moins deux familles (statuts).

APF France handicap agit pour l’égalité des droits, la citoyenneté, la participation sociale et le libre choix du mode de vie des personnes handicapées et de leur famille.

APF France handicap gère également des établissements et services sociaux et médico-sociaux, des entreprises adaptées.

Présente sur l’ensemble des départements en France métropole et en Guadeloupe, elle rassemble 18 000 adhérents (majoritairement handicapées), 35 000 usagers, 15 000 salariés, 12 500 bénévoles, …

APF France handicap a le statut consultatif "spécial" auprès du Conseil économique et social des Nations unies (ECOSOC).

APF France handicap promeut la transition inclusive pour des réponses individuelles et collectives sociales, médico-sociales et sanitaires de proximité et adaptées aux choix de chacun[[2]](#footnote-2).

* **Avis général sur la proposition de lignes directrices**

Les lignes directrices sur la désinstitutionalisation proposées par le comité des droits des personnes handicapées réaffirment bien l’enjeu du respect des droits fondamentaux des personnes en situation de handicap, quel soit leur lieu de vie.. Toutefois, nous attirons l’attention sur :

- certaines affirmations discutables

- certaines propositions susceptibles d’aller à l’encontre de la liberté de choix des personnes.

Le vocabulaire employé et la vision de désinstitutionalisation font référence à la psychiatrie, ce qui n’est pas approprié pour toutes les situations. Les abus commis en santé mentale ne peuvent pas être généralisés. Il y a une confusion entre institutionnalisation / internement/ enfermement.

* **Commentaires et propositions d’APF France handicap sur le projet de lignes directrices**

|  |  |
| --- | --- |
| **Comité des droits des personnes handicapées** | **APF France handicap** |
| 1. **Objectif et processus de ces lignes directrices** | |
| 3. Plus de 500 femmes handicapées, enfants handicapés, survivants de l'institutionnalisation | **L’expression “les survivants de l’institution**” est une traduction du mouvement anglo-saxon pour la psychiatrie. En France, ce terme choque. |
| 1. **Devoir de mettre fin au placement en institution** | |
| 6. L'institutionnalisation est une pratique discriminatoire à l'égard des personnes handicapées (art. 5 de la Convention).  7. L'institutionnalisation est en contradiction directe avec le droit des personnes handicapées à vivre de manière autonome et à être incluses dans la société (article 19 de la Convention).  8. L'institutionnalisation ne doit jamais être considérée comme une forme de protection des personnes handicapées, elle ne doit jamais être considérée comme un "choix". | **Nuancer la phrase (ajout) :** *« L’institutionnalisation* ***forcée****…. ».*  Les pratiques discriminatoires se situent dans l’absence de choix et d’accès à égalité avec les autres aux services de droit commun par manque ou absence de réponses adaptées aux besoins des personnes handicapées, ce qui les obligent à vivre dans un milieu collectif perçu comme garant de leur sécurité.  On utilise le terme d’institutionnalisation au sens d’hospitalisation sous contrainte alors que nous entendons par institutionnalisation le placement dans un établissement résidentiel de soins ou les usagers sont contraints de de se plier aux exigences de l’organisation qui passent avant les désirs et les choix de vie de la personne  **Cette affirmation est inexacte.** C’est une interprétation du Comité des droits car l’Art 19 dispose : *« (…) Les personnes handicapées aient accès à une gamme de services à domicile ou en établissement et autres services sociaux d'accompagnement, …] ».*  La vie en communauté peut être un choix et un mode de vie que l’on soit en situation de handicap ou pas. On ne peut nier la capacité des personnes à choisir leur lieu de vie ( établissement ou formes alternatives d’habitat inclusif). La vie au sein d’une structure même collective peut rassembler les conditions d’une qualité de vie et répondre dans le même temps au choix des personnes alors qu’une offre de services adaptés et accessibles est développée.  **Cette affirmation est contraire à l’article 19 de la Convention.**  Plutôt que d’abolir les institutions, APF France handicap défend un processus de transformation inclusive de ces institutions s’appuyant sur le respect des droits humains et en mettant fin à la maltraitance institutionnelle.  Pour cela, une volonté politique des Etats parties à engager un processus de transformation de l’offre est nécessaire, sachant que toute désinstitutionalisation ne peut se faire de façon abrupte. Cela nécessite : --.une planification pragmatique de la transition,  .les changements de législations ou administratifs permettant cette transformation structurelle et systémique  . le développement de services de proximité qui peuvent encourager la transition vers l’émancipation des personnes. |

|  |  |
| --- | --- |
| 1. **Comprendre et mettre en œuvre les éléments clés du processus de désinstitutionalisation** | |
| **Institutionnalisation** – *paragraphes 14, 15 et 16*  **Processus de désinstitutionalisation** *– paragraphes 17, 18 et 19*  **Droit de choisir et respect de la volonté et des préférences**– *paragraphe 20*  **Soutien communautaire *–*** *paragraphes 21 à 26*  **Allocation de financement et de ressources –** *paragraphes 27 à 30*  **Accès à un logement accessible**– *paragraphes 31 et 32*  **Désinstitutionalisation fondée sur une approche centrée sur la personne et différenciée –** *paragraphes 36 à 39* | **Plutôt que de lister des « types d’institutions », il serait plus pertinent de définir des indicateurs de « privation de droits »** concernant les règles de vie imposées et les conditions d’exercice des choix du mode de vie (on peut être institutionnalisé chez soi).  Ces indicateurs permettraient d’évaluer si la personne est tenue à l’écart de la vie en société, obligée de vivre en collectivité, si elle a un contrôle sur sa vie et sur les décisions qui la concernent ou pas, si les exigences de l’institution passent avant ses envies et désirs et la réponse à ses besoins pour les réaliser.  **Les acteurs non gouvernementaux sont contraints par la législation nationale** ; elles ne « contrôlent » pas les process d’institutionnalisation mais les « subissent » : ce processus relève d’une volonté politique traduite dans la législation. Et elle ne peut se tenir sans repenser l’accessibilité des services généraux à tous.  **L’article 19 est une approche dogmatique** qui n’est pas conforme au sens de la liberté du choix du mode de vie .  On peut faire le choix d’une vie partagée : *« Pour nous, avoir un chez-soi, cela peut être vivre seul, ou avec d’autres personnes qu’on a choisi, ou un lieu de vie collectif qu'on a choisi »[[3]](#footnote-3).*  C’est aussi faire fi des modes d’habitat alternatifs de droit commun fleurissant un peu partout en France.  Dans le processus de désinstitutionalisation, la participation et l’évaluation de la personne est essentielle.  **Concernant le respect de la prise de décision des personnes : ces lignes directrices vont à l’encontre de ce principe.**  Les personnes habituées à vivre en collectivité depuis des décennies peuvent vivre avec violence une sortie de l’institution = nécessité d’apprentissage sans garantie de « réussite ». Elles peuvent aussi choisir de rester ou revenir en institution.  Et quid des personnes avec de multiples handicaps, n’ayant pas accès à la communication quelle qu’elle soit ?  **APF France handicap soutient cette orientation : *«****Les États parties devraient donner la priorité au développement d'une gamme de soutiens individualisés et de services généraux inclusifs dans la communauté sans délai ».*  Parmi, cette gamme de soutiens, il doit y avoir des réponses pour des personnes qui souhaitent vivre dans une collectivité « raisonnée » car ne supportant pas un isolement qui peut être très anxiogène et à l’origine de crises graves.  **La définition des services communautaires est trop restrictive.** Au titre de l’article 19 de la Convention, ces services doivent être les plus divers possibles pour des réponses de proximité et adaptées à la diversité des situations de handicap et respectant le choix des personnes.  **En interdisant le financement pour tout investissement ou rénovation, le Comité des droits donne-t-il l’injonction aux Etats parties de fermer tous les établissements du jour au lendemain, sans transition ?** Demande-t-il aux personnes en situation de handicap qui sont accueillies dans un établissement (école, résidence, …) de le quitter du jour au lendemain, en allant parfois à l’encontre de leur choix et de celui de leurs familles ?  De telles injonctions excessives desservent les orientations générales du texte pour garantir la liberté de choix des personnes et aller vers des réponses inclusives respectant les droits humains.  **En excluant les logements regroupés des services de soutien communautaire, il s’agit là encore d’une interprétation du Comité des droits concernant l’article 19.**  Si ce dispositif alternatif est conçu de façon institutionnelle, il peut constituer une forme de ré-institutionnalisation du fait des contraintes administratives.  Mais logements de groupes ou petits foyers peuvent être des réponses correspondant au choix des personnes en situation de handicap comme lieux de vie.  Le processus de désinstitutionalisation ou de transition inclusive ne peut se faire sans une évolution des mentalités afin d’appréhender les personnes en situation de handicap comme faisant partie intégrante de la société et non comme une catégorie évoluant à part. Elles doivent être considérées comme des sujets de droit et non comme des objets de soins.  Ce doit être aussi un vrai choix de la famille. Un aidant doit avoir le choix de devenir aidant de la même façon que la personne doit avoir le choix de son aidant*[[4]](#footnote-4).*  Dans l’article 37 : prendre en compte le répit des familles  Ajouter (souligné) : *« Lorsqu'une personne choisit de recevoir un soutien de sa famille, en accord avec cette dernière, les États parties devraient veiller à ce que la famille ait accès à une aide financière, sociale****, à des solutions de répit****, et autres pour remplir son rôle de soutien »* |

|  |  |
| --- | --- |
| 1. **Implication des personnes handicapées à travers leurs organisations représentatives dans les processus de désinstitutionalisation** | |
|  | Dans l’article 39 : remplacer « internées » par « en institution » (internées = psychiatrie et obéit à des contraintes légales autres ). Dans ce même article sur la discrimination associée pour les familles, on peut faire référence à l’affaire Atridge/Coleman[[5]](#footnote-5). |
| 1. **Cadres juridiques et politiques favorables** | |
| **Cadres institutionnels et situation des personnes vivant en institution –***paragraphe 61*  **Système / réseaux de soutien** *– paragraphes 67 et 69*  **Soutien de revenu *–*** *paragraphes 84 et 85* | **Le droit d’entretenir des relations et un réseau ne relève pas de la compétence des Etats parties** dans le respect de la vie privé, leur rôle est de veiller à l’organisation de l’aide à la prise de décision dans le respect des choix et des préférences afin de garantir une participation pleine et entière de la personne handicapée.  **Dans l’article 67, les professionnels ne sont pas cités**. Souligner également le soutien par les pairs.  Dans l’article 69, un point de vigilance majeure : **la solidarité familiale ne doit en aucun cas pallier aux manques de la solidarité nationale** et des obligations des Etats parties de permettre à chacun de ces concitoyens de vivre à égalité[[6]](#footnote-6) .  Articles 84, 85 et suite : **Bien distinguer revenu de remplacement et compensation des conséquences du handicap** (aides techniques, humaines , animalières etc.) au sens d’ailleurs de ce que dit la CIDPH qui les distingue bien. C’est clair dans l’article 85, pas dans le 84 qui rajoute une confusion en évoquant la réparation des dommages causés par l’institutionnalisation qui fait référence à la réparation d’un préjudice moral au titre de l’institutionnalisation ce qui relèverait d’une action judicaire et dépasse le cadre de la transition inclusive. |

1. <https://www.apf-francehandicap.org/> [↑](#footnote-ref-1)
2. Feuille de route de la transition inclusive de l’offre de service APF France handicap :

   <https://www.apf-francehandicap.org/sites/default/files/feuille_de_route_de_la_transition_inclusive.pdf> [↑](#footnote-ref-2)
3. Extrait Livret Capdroits : https://confcap-capdroits.org/ [↑](#footnote-ref-3)
4. *Charte de l’aidant familial de la COFACE* [↑](#footnote-ref-4)
5. <https://eur-lex.europa.eu/legal-content/FR/ALL/?uri=CELEX%3A62006CJ0303> [↑](#footnote-ref-5)
6. Charte de l’aidant familial (COFACE) : « Le choix par la personne en situation de handicap et / ou de dépendance d’un aidant non professionnel et la solidarité intrafamiliale n’exonèrent en aucun cas les autorités publiques nationales et locales de leur obligation de solidarité à l’égard de la personne aidée et de l’aidant ». [↑](#footnote-ref-6)