



Modes d'envoi :
- LRAR RR108154164BR
- courriel à
virginie.lasserre@social.gouv.fr

Madame la Directrice Générale
DGCS
14, avenue Duquesne
75350 PARIS 07 SP
France

20201214 AA_Logement_Désinstitutionnalisation_{MSS-DGCS} Désinstitutionnalisation - Explications et questions

Désinstitutionnalisation – Explications et questions

Le 14/12/2020

Madame la Directrice Générale de la Cohésion Sociale

Nous avons l'honneur de vous solliciter, en regrettant que les termes de notre courriel du 14/11/2015 (*rappelé et amélioré ci-dessous*) n'aient pas permis - semble-t-il - de suffisamment attirer la meilleure attention du Chef de Bureau qui en était le destinataire (et qui finalement ne semble pas la personne la plus appropriée au thème abordé).

Le 16/04/2016, nous avons demandé de l'aide à Madame la Cheffe de Projet du Plan Autisme (par notre courriel (*connu et lu par ce Chef de Bureau*) "Demande d'assistance pour "20151114 AA_AideSP_MS Désinstitutionnalisation - Explications et questions") dans l'espoir de fournir les adaptations ou aménagements nécessaires à la compensation des difficultés propres aux interlocuteurs de l'Administration lorsqu'ils sont confrontés aux difficultés de communication nées de l'absence de Prise En Compte Correcte de l'Autisme Partout.

Du fait de cette absence, et donc du manque de "référents autisme" ou "médiateurs autisme" en résultant (*hélas toujours en vigueur à ce jour*), cette Cheffe de Projet n'a jamais pu trouver le temps d'effectuer les adaptations ou la médiation nécessaires.

Il y a 6 jours, le 08/12/2020, nous rappelions notre courriel de 2014 à l'aimable attention de votre Chef de Bureau, cependant nous ne l'avions pas modifié ou tenté de le corriger. Peut-être que c'est pour cette raison que sa réponse du 11/12/2020 (*que nous reproduisons ci-dessous pour la compréhension des lecteurs/lectrices*) ne faisait pas référence à nos questions, qui demeurent malheureusement toujours d'actualité 5 ans plus tard.

Cher Monsieur,

J'ai bien reçu votre mail, et vous en remercie vivement.

La position de votre association est bien notée, nous en tiendrons compte au moment de préparer l'audition de la France par le Comité des droits de l'enfant en 2022 (objet de mon mail précédent à l'ensemble des associations concernées).

Bien cordialement,

Alexis RINCKENBACH

Puisque malgré nos recherches nous ne trouvons toujours pas d'aide à la communication, nous allons donc tenter, ci-dessous, d'apporter nous-mêmes les corrections qui pourraient peut-être permettre de mieux nous faire comprendre.

Afin que nos questions et demandes soient plus visibles, nous les mettrons en **gras**.

Nous espérons que ces adaptations vous conviendront, et dans la négative nous invitons à nouveau les pouvoirs publics à fournir dûment les aménagements nécessaires à la compréhension des messages de personnes handicapées autistes, selon l'esprit de la CDPH et d'autres textes internationaux.

Tentative de correction (en bleu) de notre texte du 14/11/2014 :

(...) La "désinstitutionnalisation" est l'une des choses les plus vitales et les plus urgentes pour le population autiste.

Alliance Autiste

ONG française enregistrée sous la référence W691085867

Adresse préférentielle : contact@AllianceAutiste.org

Adresse à utiliser uniquement si votre réponse devait être transmise par la voie postale :

Délégation en Exil de l'Alliance Autiste, Avenida Nossa Senhora de Copacabana 542, 22020-001 RIO DE JANEIRO, RJ, Brésil

Vous comprendrez qu'il nous est délicat et douloureux d'entretenir une collaboration avec des services qui par ailleurs gèrent ou rendent possibles l'enfermement et la maltraitance de nos ~~compagnons~~ **semblables**, tout en nuisant à leurs possibilités d'évolution positive.

Bien que cela n'empêche pas un dialogue qui - comme déjà dit - sera vraisemblablement utile, il convient de s'attacher très sérieusement, précisément et rapidement à résoudre ce problème.

Question supplémentaire du 14/12/2020 :

Y a-t-il eu, en 5 ans et 1 mois, une diminution de l'institutionnalisation ?

(D'après nos sources, non, mais vous avez peut-être une approche ou une position différente, qu'il serait particulièrement utile et instructif de connaître, surtout dans la perspective de notre rapport en cours et de nos autres explications pour les Comités CDPH et CDE.)

L'exclusion sociale dont nous sommes victimes est clairement condamnée par la CIDE, par la CDPH, par le Commissaire Européen aux Droits de l'Homme, par le CCNE (avis N°102), par les Rapporteurs Spéciaux de l'ONU et même par son Secrétaire-Général, ainsi que par le bon sens et la simple humanité.

La désinstitutionnalisation (DI) est d'ailleurs l'un des engagements du Président de la République.

Note et question du 14/12/2020 :

Ici, nous faisons référence au fait que l'ancien Président de la France (*celui qui portait le nom d'un autre pays*) avait fait cette promesse (ou avait donné l'impression de l'avoir faite) : **est-elle toujours d'actualité, est-ce qu'elle a été renforcée ou au contraire oubliée (ou "re-promise") par l'actuel Président ?**

Puisque le BAEI de la DGCS a lui aussi mentionné le mot "désinstitutionnalisation" dans un texte récent (le 12/11/2020), vous avez certainement des informations relatives aux chances de concrétisation d'une notion si insaisissable en France.

Les mesures annoncées sont de toute évidence bien trop faibles pour permettre d'envisager une véritable politique de désinstitutionnalisation qui puisse rapidement mettre fin à toute cette privation de liberté, cette oppression et cette exploitation des êtres humains.

Nous aimerions donc que vous nous indiquiez toutes mesures et informations précises, avec plans et calendrier, pour permettre d'envisager la mise en place effective d'un plan global de désinstitutionnalisation, et non pas de "mesurettes" éparses et difficiles à suivre.

Note 14/12/2020 : Il est bien dommage que le BAEI (ou la DGCS en général) n'ait pas pu donner suite à cette demande d'information.

Peut-être qu'au vu des nombreuses critiques de l'Etat français depuis 5 ans au sujet de l'absence de

désinstitutionnalisation, et notamment au Rapport de Mme Catalina Devandas-Aguilar (qui avait répondu favorablement à la demande de visite officielle de la France que nous avons initiée), la DGCS a pu, depuis, accéder à des informations permettant de répondre à notre demande (et aux attentes des Organisations Internationales).

Concernant les "mesurettes éparses et difficiles à suivre" et autres tentatives de contournement de l'impératif de désinstitutionnalisation, la lecture de la Stratégie Nationale pour l'Autisme actuelle nous a permis d'en identifier un certain nombre, dont nous avons révélé quelques subtilités dans notre lettre de questionnements à la DISAND (<https://allianceautiste.org/wp/2020/02/disand-questionnements-explications-et-suggestions/>), (organe dont le Secrétariat Général est très attentionné et dont nous louons la réactivité et l'esprit relativement coopératif).

Naturellement, concernant la partie de cette problématique qui dépasserait le cadre des attributions de votre service **Direction**, **vous voudrez probablement nous faire connaître les interlocuteurs appropriés.**

Explication du 14/12/2020 : Il s'agissait ici d'une question implicite, due au fait qu'il est courant que (faute d'aide et en raison du "Mutisme Administratif Français") nous posons des questions à des interlocuteurs qui ne sont pas appropriés.

Etant donné que généralement ceux-ci ne nous répondent pas (*en supposant peut-être qu'il leur suffit d'être inappropriés pour que leur mutisme nous le fasse deviner*), nous préférons demander et redemander qu'on veuille bien nous dire où nous adresser : dans de très rares cas, certains fonctionnaires acceptent de nous donner une vague piste. Si vous lisez cette phrase, vous voudrez peut-être en faire de même, et nous vous en remercions.

Concernant la mise en œuvre de la DI, il n'est évidemment pas question de "lâcher les personnes autistes dans la nature", mais de les accompagner, pour répondre comme il se doit à l'article L.246-1 du CASF (notamment) à leurs besoins et à leurs difficultés spécifiques, de manière adaptée (à eux et à l'autisme, et non pas au confort ou aux croyances médicales du personnel).

C'est pourquoi, comme l'a montré l'Italie dès 1977 en interdisant le maintien des enfants dans les établissements médicaux (ou les écoles spécialisées) et en acceptant tous les enfants handicapés dans les écoles, il importe de comprendre que l'hôpital ou tout autre établissement concentrant des personnes handicapées ou malades n'est pas un lieu de vie approprié pour l'être humain, tout particulièrement pour les enfants.

Note du 14/12/2020 : Les diverses demandes du Comité des Droits des Enfants en 2016 (notamment) et le Rapport de Mme Catalina Devandas-Aguilar expliquent très bien ce que nous disons ici (ce qui est logique puisque leurs stipulations s'appuient en grande partie sur les explications documentées que nous leur avons fournies, avec l'appui et les contributions de quelques autres associations et personnes concernées).

La France ne peut pas continuer ainsi à se rendre coupable d'une telle aberration, contre l'avis des personnes autistes (quand elles l'expriment), contre celui de ceux des parents qui comprennent et qui pensent véritablement à l'intérêt supérieur de leur enfant, contre l'avis de

Alliance Autiste

ONG française enregistrée sous la référence W691085867

Adresse préférentielle : contact@AllianceAutiste.org

Adresse à utiliser uniquement si votre réponse devait être transmise par la voie postale :

Délégation en Exil de l'Alliance Autiste, Avenida Nossa Senhora de Copacabana 542, 22020-001 RIO DE JANEIRO, RJ, Brésil

tous les organismes officiels de défense des droits de l'homme, contre les lois et conventions, et même contre la Présidence de la République qui confesse avoir du mal à lutter contre "la réticence des professionnels" (*référence à une réunion avec Mme Nathalie Destais en 2015*) bref envers et contre tous... sauf les établissements et professionnels qui vivent d'une manne financière considérable en exploitant, sciemment ou non, cette situation et cette souffrance.

Bien que nous ressentions un dégoût et une hostilité légitime envers un tel **lobby système financier d'exploitation et de ségrégation des personnes handicapées**, qui fait passer ses intérêts avant celui de la communauté, et qui utilise pour cela des enfants, handicapés et incapables de s'exprimer, nous pensons toutefois qu'une transition "en douceur" peut se faire et doit se faire.

Note du 14/12/2020 : Il faut que cela aille plus vite. A ce rythme, dans cent ans l'évolution sera à peine perceptible.

La désinstitutionnalisation, ce n'est pas des promesses, des discours, des textes (qui en plus sont dévoyés) : la liberté doit être réelle et concrète, pas seulement écrite.

Nous ne voyons pas pourquoi, au lieu de "garder" la population autistique et handicapée dans des centres (pour que le personnel puisse venir les y "soigner" chaque jour), il ne serait pas possible – plutôt - que les personnes "accueillies" restent tout naturellement dans leur foyer (avec tous les avantages affectifs procurés, entre autres) ...

Demande du 14/12/2020 : Nous vous prions de bien vouloir nous indiquer si vous avez un avis à ce sujet, et si oui lequel.

... ou dans des lieux de vie véritables, dans la cité, à taille humaine (moins de 6 à 8 personnes), en faisant en sorte qu'au lieu que le personnel aille travailler à l'hôpital, celui-ci irait travailler auprès des enfants autistes, sur leurs lieux de vie et d'activités, et tout particulièrement à l'école.

Si quelque chose s'oppose à cela, il faudrait nous le faire savoir.

Note du 14/12/2020 : C'est question implicite.

Il n'est pas question de faire "perdre des emplois", bien au contraire la population autiste manque d'accompagnants. L'accompagnement **actuel** ne se passe pas de la bonne manière ni au bon endroit.

Les autistes, sauf cas extrêmes (co-morbidités) n'ont rien à faire à l'hôpital.

Les enfants n'ont pas à être éduqués dans des centres concentrationnaires qui les privent de liberté et de possibilité et de connaître "le monde normal", qui les habituent à se considérer comme des sortes de "sous-hommes" et à croire eux-mêmes que leur place n'est pas avec les "gens normaux" (lesquels, mal habitués aussi, les rejettent).

Ce scandale honteux doit cesser.

Question du 14/12/2020 : Ne le croyez-vous pas ? Quel est l'avis de la DGCS à ce sujet ?

Alliance Autiste

ONG française enregistrée sous la référence W691085867

Adresse préférentielle : contact@AllianceAutiste.org

Adresse à utiliser uniquement si votre réponse devait être transmise par la voie postale :

Délégation en Exil de l'Alliance Autiste, Avenida Nossa Senhora de Copacabana 542, 22020-001 RIO DE JANEIRO, RJ, Brésil

En ce qui concerne les considérations financières ou d'emploi, cela nous dépasse un peu, mais si notre sort est uniquement tributaire de cela, eh bien il suffit de continuer à utiliser les fonds de l'assurance maladie pour payer le personnel habituel, qui devra être formé pour aller accompagner les enfants et adultes "libérés", là où ceux-ci ou leurs familles souhaitent qu'ils soient, et non pas là où cela arrange le système.

Question du 14/12/2020 : Quel est l'avis de la DGCS à ce sujet ? Quels sont les obstacles ?

Si certains personnels médicaux ne sont pas aptes, il leur suffit de suivre des formations (à mettre en place) pour se reconvertir (par exemple en auxiliaires scolaires). S'ils ne peuvent pas ou ne veulent pas se reconvertir, nous ne nous sentons pas concernés par cela (par leurs limitations ou par leur mauvaise grâce).

Cette perspective, certes, ne peut qu'inquiéter les associations gestionnaires d'établissements, qui vont voir leurs budgets diminuer puisque leurs structures seront vides et que leur personnel travaillera ailleurs. Et surtout, ils ne pourront plus demander des crédits supplémentaires pour construire de nouveaux bâtiments. Mais il serait absurde et surtout infâme d'assortir le bien-être des enfants autistes à de telles considérations, n'est-ce pas ?

Question du 14/12/2020 : Quelle est la position de la DGCS à propos de ce problème épineux et central ?

Si vraiment c'est là que les choses bloquent (avec des pressions (ou jeux d'intérêts) plus ou moins occultes de leur part) (de la part des "lobbies" institutionnalisateurs), alors il faut repenser entièrement tout cela, pour (peut-être) assouvir les besoins appétits de ces "professionnels" et exploitants sans pour autant faire souffrir des êtres humains.

Ceux-ci pourraient par exemple reconvertir leurs "centres" pour autre chose.

Question du 14/12/2020 : Qu'en pense la DGCS ?

Il est très important de connaître vos positionnements précis, et heureusement que la CDPH et ses Observations Générales prévoient bien un devoir d'information des personnes handicapées par les autorités en charge des politiques les concernant – ce qui paraît logique et très légitime.

On aurait pu penser (pour ces reconversions de centres) à la population vieillissante, mais là encore c'est comme pour nous, nous ne voyons pas pourquoi les personnes âgées ou très âgées devraient être concentrées, exclues, confinées entre elles, presque comme une punition.

D'ailleurs, qui a envie de finir ses jours en maison de retraite ? Toute une vie de labeur et de souffrance, avec cela comme seule récompense ? Cela devrait être tout le contraire, et la société devrait au contraire choyer ses aînés, tout comme ses éléments les plus vulnérables (enfants, handicapés) au lieu de les exploiter facilement parce qu'ils sont faibles, pendant les "valides", les

Alliance Autiste

ONG française enregistrée sous la référence W691085867

Adresse préférentielle : contact@AllianceAutiste.org

Adresse à utiliser uniquement si votre réponse devait être transmise par la voie postale :

Délégation en Exil de l'Alliance Autiste, Avenida Nossa Senhora de Copacabana 542, 22020-001 RIO DE JANEIRO, RJ, Brésil

bien portants, les jeunes et les puissants, sont obnubilés par la jouissance des plaisirs consuméristes, illusoire, illustrés **notamment** par le football, la télévision, la bonne chère et l'alcool.

Rien n'interdit d'imaginer des lieux humains, des maisons dans la cité, où certaines personnes âgées pourraient vivre avec des personnes handicapées, des personnes autistes, et des personnes "normales", en y optimisant l'entraide et la complémentarité. Tous auraient à y gagner.

Question du 14/12/2020 : Qu'en pense la Direction Générale de la Cohésion Sociale ?

(L'idée ci-dessus correspond bien à votre dénomination, non ?)

L'usage des hôpitaux et centres spécialisés n'est, d'après nous, nécessaire qu'en cas de besoin de structures "lourdes" (salles d'opération, radiographie etc.) qui ne peuvent être déplacées à domicile ou au travail, à l'école etc.

Dans tous les autres cas, il faut respecter la liberté, et la dignité, de l'être humain (au maximum possible et non pas selon les convenances des établissements).

Concernant une "reconversion" de tous ces centres, c'est-à-dire de ces "murs", il y a beaucoup d'options possibles.

Ils pourraient être utilisés pour :

- suppléer au manque de place dans les prisons (*ce qui s'approcherait quelque peu de leur usage actuel...*) ;
- fournir des places et des lits en cas de pandémie (*cet exemple est d'actualité*) ;
- servir de centres de protection contre les catastrophes (*comme il y a un peu partout en Allemagne par exemple*) ;
- héberger des personnes sans abri (*avec la paupérisation grandissante de la population française, ce serait utile, et puis c'est toujours mieux de mourir de vieillesse dans un des châteaux des "institutions", plutôt que de froid dans la rue*) ;
- etc.

Puisque toutes ces "associations sans but lucratif" ne sont pas censées avoir un intérêt financier à s'accrocher à leurs murs et à leurs "placements", ça ne devrait pas poser tant de difficultés, non ?

Certains disent que "l'astuce pour gagner de l'argent" avec ce système, c'est de louer très chèrement les murs (les locaux) à ces associations : c'est vrai ?

(On sait qu'il existe déjà un système un peu semblable avec les personnes âgées, très lucratif...)

Que pensez-vous de ces idées et de ces doutes ?

Au nom de toutes les personnes autistes, handicapées, âgées, vulnérables ou quelque autre prétexte utilisé pour les enfermer et les exclure (au seul bénéfice d'une poignée de "Thénardiens" des temps modernes), nous nous élevons vigoureusement contre tout ceci et **nous vous**

Alliance Autiste

ONG française enregistrée sous la référence W691085867

Adresse préférentielle : contact@AllianceAutiste.org

Adresse à utiliser uniquement si votre réponse devait être transmise par la voie postale :

Délégation en Exil de l'Alliance Autiste, Avenida Nossa Senhora de Copacabana 542, 22020-001 RIO DE JANEIRO, RJ, Brésil

demandons dans quelle mesure vous partagez ou objectez ces points de vue, et ce que vous allez faire au sujet de tout cela.

Note du 14/12/2020 : Ici il y a deux questions, et elles sont très importantes.

Si la crainte est que "les budgets du médical soient redirigés vers l'éducation (MEN)", de notre point de vue nous ne voyons pas ce que ça change, ce sont là des considérations "de clocher" qui ne doivent en aucun cas mener à des souffrances et exclusions des personnes bénéficiaires.

S'il faut ne rien toucher aux budgets du médical, qu'à cela ne tienne, le médical n'a qu'à payer les accompagnements "hors les murs" (c'est à dire dans la cité), et si c'est à l'école eh bien les auxiliaires n'ont qu'à être payées par le médical, l'assurance maladie ou autre, au lieu d'être payées par l'EN, si c'est juste cela qui la rend réticente à accueillir les enfants autistes.

Vous comprenez **probablement** à quel point il est aberrant, ~~idiot~~ **inintelligent** et même immoral, que nous soyons pénalisés par de tels détails "techniques", dus à la rigidité et à l'incapacité des institutions à s'organiser et à évoluer.

Question du 14/12/2020 : Qu'en pensez-vous ?

Et on dit que les autistes sont rigides... peut-être, mais pas autant que l'Administration qui les fait souffrir à cause de sa propre rigidité et de sa propre incapacité à faire sortir les différents corps **administratifs** de leurs "bulles" et de leurs intérêts restreints, financiers et d'agrément personnel, ce que pour notre part nous trouvons ~~odieux~~ **plus que condamnable**.

Nous espérons que nos tentatives d'aménagements et de clarifications ci-dessus vous permettront d'apporter ces informations si longtemps attendues à notre association (qui en tiendra compte dans ses articles et rapports), et nous restons à votre entière disposition – par écrit bien sûr – pour toute demande de précisions.

Nous vous prions de croire, Madame la Directrice Générale de la Cohésion Sociale, à l'assurance de notre respectueuse considération.

L'Alliance Autiste



Alliance Autiste

ONG française enregistrée sous la référence W691085867

Adresse préférentielle : contact@AllianceAutiste.org

Adresse à utiliser uniquement si votre réponse devait être transmise par la voie postale :

Délégation en Exil de l'Alliance Autiste, Avenida Nossa Senhora de Copacabana 542, 22020-001 RIO DE JANEIRO, RJ, Brésil

**"Aux personnes en situation de handicap,
je veux ici dire très solennellement
que la République sera toujours à leurs côtés
et qu'à chaque fois qu'il y a une difficulté, une impasse, une épreuve,
qu'ils n'ajoutent pas une forme de culpabilité à ce qu'ils vivent :
c'est la nôtre, de culpabilité, pas la leur.**

Eux, ils ont à croire en leurs rêves.

Votre différence, ça n'est pas celle que nos regards
- trop habitués aux normes - croient voir :
votre différence, c'est votre potentiel." ¹

Emmanuel MACRON

Conférence Nationale du Handicap
Palais de l'Elysée - 11/02/2020



¹ **Extrait vidéo** correspondant à cette déclaration (1"14") : https://www.youtube.com/watch?v=DyVwdg_nock

Alliance Autiste

ONG française enregistrée sous la référence W691085867

Adresse préférentielle : contact@AllianceAutiste.org

Adresse à utiliser uniquement si votre réponse devait être transmise par la voie postale :

Délégation en Exil de l'Alliance Autiste, Avenida Nossa Senhora de Copacabana 542, 22020-001 RIO DE JANEIRO, RJ, Brésil

ECT - EMP. BRAS. DE CORREIOS E TELEGRAFOS

Ag: 50300270 - AC COPACABANA

RIO DE JANEIRO

- RJ

CNPJ.....: 34028316067950 Ins Est.: 81613524

COMPROVANTE DO CLIENTE

Movimento.: 14/12/2020 Hora.....: 11:34:39
Caixa.....: 98981298 Matrícula..: 89569261
Lançamento.: 037 Atendimento: 00035
Modalidade.: A Vista ID Tiquete.: 1938291195

DESCRIÇÃO	QTD.	PREÇO(R\$)
DOCUMENTO INTERNACI	1	25,70+
Valor do Porte(R\$)...	8,15	
País Destino: FRANÇA		
Peso real (KG).....:	0,048	
Peso Tarifado:.....:	0,048	
OBJETO=>>> RR108154164BR		
REGISTRO (INTERNACIO):	10,00	
AVISO DE RECEBIMENTO:	7,55	
Selo:.....:	25,70	
SELO REGULAR 0,05 F	1	0,05+
Preço Unitário(R\$)...	0,05	

TOTAL DO ATENDIMENTO(R\$) 25,75

Valor Declarado não solicitado(R\$)

No caso de objeto com valor,

utilize o serviço adicional de valor declarado.

VALOR EM CARTÃO DE DÉBITO(R\$): 25,75
VALOR RECEBIDO(R\$)=> 25,75

SERV. POSTAIS: DIREITOS E DEVERES-LEI 6538/78

O acompanhamento desses objetos poderá ser realizado pelos remetentes e destinatários por meio do portal dos

Correios <https://www.correios.com.br/>

ou pelo aplicativo de rastreamento

Ganhe tempo!

Baixe o APP de Pré-Atendimento dos Correios

Tenha sempre em mãos o número do ID Tiquete

deste comprovante, para eventual contato com os Correios.

VIA-CLIENTE

SARA 8.2.03

20201214_AA_Logement_Désinstitutionnalisation_{MSS-DGCS} Désinstitutionnalisation - Explications et questions

Alliance Autiste

ONG française enregistrée sous la référence W691085867

Adresse préférentielle : contact@AllianceAutiste.org

Adresse à utiliser uniquement si votre réponse devait être transmise par la voie postale :

Délégation en Exil de l'Alliance Autiste, Avenida Nossa Senhora de Copacabana 542, 22020-001 RIO DE JANEIRO, RJ, Brésil