



Alliance Autiste
ONG d'autistes pour la liberté et la défense des autistes
et pour l'application de la CDPH en France
AllianceAutiste.org
contact@AllianceAutiste.org

**Déclaration (version française complète)
pour le Comité CDPH de l'ONU
à propos de la désinstitutionnalisation en France
dans le cadre des consultations régionales en ligne
avec les personnes handicapées et leurs organisations représentatives
- 25/05/2021 -**

Vidéo correspondant à la version française courte :
<https://www.youtube.com/watch?v=NWB8RyJ5RGM>

Vidéo de la déclaration originale en anglais (enregistrée en direct) :
<https://www.youtube.com/watch?v=vOen2DYcd2U>

En France, pays de l'élégance, du paraître, du faire semblant et de l'hypocrisie administrative, la vue des personnes handicapées incommode et on préfère les cacher, tout en en tirant profit quand c'est possible. Au pays de "Tartuffe" de Molière, un élève doué pour le théâtre peut devenir président, puis faire des promesses jamais tenues aux "gens qui ne sont rien", comme il l'a dit.

L'Etat fournit des services publics comme l'éducation ou l'assistance sociale, sans questions d'argent et de manière facile d'accès pour toutes les personnes correspondant à une norme majoritaire. L'environnement socio-généré est conçu par ces personnes pour ces personnes et sans penser aux "différents" : c'est la Dictature de l'Ordinarité et de la rentabilité dans la course aux plaisirs matérialistes et illusoire.

Les gens s'efforcent d'être ou de paraître normaux, de peur d'être exclus.
Au point de tuer les personnes trisomiques avant leur naissance.

Les personnes "différentes" sont considérées comme inférieures, ou parfois sont craintes. Les gens croient que la "normalité" est la seule chose "valable", et que le reste est "défectueux", ou sinon indésirable.
Donc les gens et les autorités ont une attitude condescendante ou réticente quand on leur demande de participer aux efforts d'adaptation.

De ce fait, au lieu de fournir les mesures d'accessibilité permettant de réduire ou de supprimer le handicap, l'Etat préfère éloigner les personnes handicapées dans des environnements spéciaux "faits pour elles", en pensant "régler le problème", et aussi pour éviter de voir ce qui peut le déranger.

Pour ces citoyens de seconde catégorie, l'Etat ne fait pas les choses lui-même, il se contente de sous-traiter auprès de services privés : en général des associations auxquelles il distribue de l'argent en supposant que cela va suffire, et en fermant les yeux sur les questions d'éthique, de droits et de contrôle.

Donc, depuis plusieurs décennies s'est développé un marché du handicap, qui est un secteur économique puissant, avec beaucoup d'emplois et qui fait circuler beaucoup d'argent.

Ces lobbies s'arrangent pour influencer les autorités et les politiques publiques, et c'est là le plus gros problème. Ils ont participé à l'élaboration de la loi de 2005 sur le handicap, qui dès son premier article présente les associations gestionnaires comme étant des organisations représentatives des personnes handicapées, en leur donnant le droit de participer aux décisions politiques sur le handicap.

Comme si les syndicats hôteliers pouvaient représenter leurs clients, ou plutôt comme si l'Administration Pénitentiaire pouvait défendre les droits des prisonniers.

C'est le vice qui permet tout le reste, et qui est tellement énorme que personne ne semble le voir.

En plus, beaucoup des responsables politiques du handicap viennent de ce milieu associatif, qu'ils ne vont donc jamais contrarier.

A partir de là, tout est bloqué, et même le mot "désinstitutionnalisation" est tacitement banni du vocabulaire officiel en France.

Les autorités ont créé quelques nouvelles mesures pour donner une illusion de désinstitutionnalisation.

Par exemple, les enfants institutionnalisés sont emmenés à l'école ordinaire, et ramenés dans l'institution le soir. Des "logements inclusifs" sont créés, mais ils dépendent de ces associations.

On ne voit aucune suppression de lits.

Comme l'institutionnalisation n'est pas du tout condamnée par les pouvoirs publics, les familles ont confiance et croient que c'est bon pour leurs enfants, et souvent ce sont elles-mêmes qui demandent des places, ce qui donne un argument de poids aux lobbies.

Elles ne comprennent pas que leur enfant ne peut pas apprendre l'autonomie dans un endroit ségrégué, et comme la société n'est pas inclusive, elles veulent le protéger.

C'est un cercle vicieux.

L'Etat s'occupe uniquement des obligations d'aménagements "passifs", matériels, mais il délègue tous les aménagements "humains" à ce secteur économique, c'est-à-dire à une logique de marché.

Il n'y a aucune accessibilité pour les autistes (à part quelques efforts récents à l'école) puisque c'est surtout d'aménagements sociaux et humains dont nous avons besoin "dans la cité".

En effet, nous avons besoin de Prise En Compte Correcte de l'Autisme dans le système socio-administratif, mais celui-ci ne peut pas le faire car il ne sait que distribuer de l'argent à des entités privées, qui n'ont aucun pouvoir sur des modifications réglementaires à faire, lesquelles ne les intéressent pas.

Les mesures dont nous avons besoin ne coûtent presque rien, ce sont surtout des questions d'organisation et de réglementation.

Mais comme elles ne correspondent à aucun marché privé, alors elles ne sont pas "pensables" par les autorités

publiques, ce qui est absurde puisqu'avec plus d'accessibilité et d'autonomie, c'est-à-dire moins de handicap, il y aurait beaucoup moins besoin de dépenser dans l'industrie qui vit du handicap.

Mais celle-ci se protège, elle et ses emplois.

Les personnes handicapées en sont donc presque les clients obligés.

Les personnes handicapées sont confiées à des entreprises privées qui vivent du manque d'autonomie.

Plus les personnes deviennent autonomes, et plus elles échappent à ce "marché captif".

Donc l'Etat ne fait pas d'efforts pour l'accessibilité, en faisant semblant de croire que les institutions suffisent, et celles-ci ne peuvent pas faire d'efforts pour l'autonomie et la libération de leurs "placements humains".

En plus, dans les services publics offerts aux personnes "ordinaires", l'Etat a une obligation de moyens et d'autres obligations en termes de rigueur, de contrôle, et de respect des droits humains, mais le niveau d'exigence est inférieur dans le secteur privé, et il est difficile de savoir ce qui se passe dans les établissements.

En cas de maltraitements graves, il y a la loi du silence car les employés ne veulent pas perdre leur emploi, et les rares lanceurs d'alerte sont sévèrement punis par le système, comme Céline Boussié avec l'affaire Moussaron. On peut voir les maltraitements scandaleux de ce centre dans un documentaire qui, très étrangement, est devenu introuvable (mais qu'on peut voir encore sur AutiLeaks.org).

La famille qui exploitait ce centre faisait une sorte de "chantage au chômage", avec 80 personnes qu'elle faisait vivre.

L'Etat n'est pas responsable, ce sont les associations, mais il n'y a presque jamais de poursuites judiciaires : le système s'arrange, et les droits des personnes ne pèsent pas lourd.

En plus, le système judiciaire fait ce qu'il veut et n'a de comptes à rendre à personne.

Comme les médecins dans les hôpitaux psychiatriques, les juges sont au-dessus de tout ; généralement ils méprisent la CDPH, ce qui renforce leur sentiment de toute-puissance quand ils jugent sans en tenir compte.

Les "Cours" souveraines se placent au-dessus de la "Dictature de la Normalité" ordinaire française.

Donc l'Etat, en sous-traitant et en privatisant la gestion du handicap, se décharge de ses responsabilités et de ses obligations, mais surtout il crée un système de "marché du handicap", car tout devient financier et cela crée des effets pervers et des conflits d'intérêts évidents et très néfastes.

Si tout était géré par le secteur public, il n'y aurait pas la pression économique des lobbies.

Et alors, au lieu de verser entre 200 et 300 € par jour et par personne à ces établissements ou services, on pourrait les verser directement aux personnes (sous la forme de "chèques assistance"), qui pourraient les utiliser en choisissant des assistants chez eux ou à proximité, qui coûteraient beaucoup moins cher que le système avec hébergement.

Ces établissements sont très coûteux, avec leurs bâtiments, leur administration, leur personnel nombreux, ce qui est inutile si la personne vit chez elle.

Tout cet argent est payé automatiquement aux établissements ou aux hôpitaux par la sécurité sociale et par les départements.

Il est prélevé sur le contribuable, qui ne peut pas s'y opposer et qui, en plus, croit que ces mesures sont bénéfiques.

S'il y avait beaucoup moins d'argent circulant quand les personnes sont institutionnalisées, alors il y aurait moins de freins à la désinstitutionnalisation de la part des entités vivant de l'institutionnalisation.

L'autonomie des personnes ne peut pas être la priorité d'associations qui vivent principalement de l'hébergement.

Une personne autonome coûte moins cher à l'Etat, mais cela n'est pas dans les préoccupations des associations qui vivent du manque d'autonomie, qu'elles contribuent à maintenir par l'institutionnalisation.

Il faut obliger l'Etat à supprimer toute possibilité d'interférence de la part de fournisseurs de services dans les politiques publiques, et il faut empêcher que des entités liées (même indirectement) à ces établissements puissent être considérées comme "représentatives des personnes handicapées".

Il faut obliger l'Etat à allouer des fonds uniquement s'il n'y a pas d'hébergement.

Les personnes doivent pouvoir résider dans n'importe quel type de résidence (dans la mesure de leurs moyens) et dans n'importe quel quartier, comme les autres personnes.

Les services d'assistance et de soin doivent se rendre à leur domicile et/ou être situés dans leur quartier (sans besoin d'une administration et d'immeubles coûteux).

Les personnes ne désirant pas vivre en logements collectifs ne doivent pas y être obligées.

Les personnes ne doivent être soumises à aucune contrainte, problème ou autorité provenant des prestataires de services d'assistance, et en particulier elles ne doivent pas être pénalisées par des considérations financières ou des restrictions dues à la mutualisation des services, qui doivent s'adapter à la personne et non l'inverse.

Il faut une assistance socio-administrative publique accessible à distance par tous moyens et par toute personne handicapée, sans besoin de création de "places" virtuelles par des associations (comme c'est le cas en France). Elle doit notamment pouvoir être accessible et efficace en cas de crise ou de "friction sociale", et elle doit pouvoir être utilisée par les personnes présentes (telles que les personnels de sécurité ou de secours).

Il faut offrir aux personnes handicapées, de manière gratuite et si besoin à distance, les formations ou enseignements spécifiques permettant d'apprendre la vie autonome et de mieux gérer la vie en société, notamment en cas d'autisme ou de handicap psycho-social.

Il faut faire des campagnes de sensibilisation réellement motivantes :

- Auprès des familles, pour qu'elles comprennent que leur parent handicapé devrait vivre avec elles.
- En montrant aux contribuables que leur argent est gaspillé, et utilisé pour ségréguer et pour générer de la "perte de chance".

Il faut mettre en œuvre la conception et l'accessibilité universelles pour tous les types de handicap, dont le handicap psychosocial et les handicaps liés à l'autisme, notamment au moyen d'adaptations "passives" ou "actives" (humaines) à fournir par le système socio-administratif et par toute entité publique ou privée.

Pour cela, il faut que les autorités publiques acceptent enfin de nous écouter pour mieux comprendre l'autisme, en commençant par la distinction fondamentale entre "l'autisme" (une particularité humaine naturelle) et les "troubles" qui sont liés à l'autisme lorsqu'il est confronté à un environnement social ou socio-généré dont le principe de fonctionnement est opposé et qui ne le comprend pas.

Pour que les autorités publiques (qui sont les seules ayant assez de pouvoir pour sortir de ces cercles vicieux absurdes) comprennent les principes de l'autisme, il faut qu'elles écoutent les personnes autistes et leurs organisations, au lieu de faire confiance à des lobbies médicaux et pharmaceutiques.

Mais comme en France tout est sous l'influence des lobbies (dont notre autonomie et notre liberté ne sont pas les préoccupations), alors les autorités (qui souvent viennent de ces lobbies) ne nous écoutent absolument pas, et ne répondent même pas à nos demandes d'informations (à part sur des détails mineurs).
Pour donner l'illusion de respecter les articles 4.3 et 33.3, pour les associations "non gestionnaires" elles choisissent quelques associations de personnes handicapées "non contrariantes" qui ne critiquent pas les violations de la CDPH par l'Etat.

Il y a en France une dictature du "politiquement correct", avec des arrangements et favoritismes.
Si on s'y oppose, on est sévèrement puni, en étant exclu et ignoré.
Plus on est dans la "collaboration", et alors plus on reçoit de subventions, de marchés, ou de décisions politiques qui "arrangent les affaires".
Les personnes handicapées sont juste des "pions nécessaires" dans ce jeu de Monopoly.

Etant donné que tout est habilement verrouillé, nous ne voyons pas comment des solutions pourraient apparaître à l'intérieur de ce système foncièrement vicié.

Dans les solutions extérieures, il y a celle de la "honte internationale" : pour un Etat comme la France qui se croit prestigieux et qui est très soucieux de maintenir cette illusion, c'est un puissant levier.
Ainsi, il faudrait que les organisations internationales et les pays étrangers (dont la presse) aient le courage de dénoncer cette exploitation et cet apartheid.
Il faudrait aussi proposer aux Etats parties d'exclure la France de la Convention si certains objectifs précis ne sont pas atteints rapidement (en commençant par la correction de l'article 1 de la loi de 2005, ce qui ne coûte pas un centime).

Le fait de violer les droits humains des personnes handicapées (en commençant par notre liberté) ne dérange pas du tout l'Etat français ; en revanche, l'idée de se faire exclure d'un traité international des droits humains lui serait complètement insupportable : pour nous aider, il ne faut donc pas hésiter à utiliser ce talon d'Achille.
Alors cet Etat accepterait peut-être de respecter enfin la CDPH au lieu de faire semblant.

Enfin, pour beaucoup d'autistes il existe une solution très efficace : l'auto-exil dans un "pays moins handicapant", plus naturellement humain.

La Liberté est un droit sacré et non-négociable de tout être vivant.