CRPD DGD art 11 - Observatoire des politiques du handicap

Conférence du 7 mars 2023 portant sur le débat général à propos des situations de risque d’urgences humanitaires

Préambule : présentation de l’Observatoire des politiques du handicap

L'Observatoire des Politiques du Handicap a quatre missions :

1- veille sur les politiques déployées dans les sphères institutionnelles, législatives et organisationnelles, sur les politiques des entreprises privées en direction des personnes handicapées, et soutenant dans leurs actions, le principe d'égalité devant le droit commun, ainsi que sur les politiques d'aide familles.&nbsp;

2 - élaborer des propositions législatives, organisationnelles et sociales en rassemblant les expériences et en confrontant les visions du handicap dans le monde.

3- développer des technologies pour les personnes en situation de handicap

4- coordonner et produire des connaissances sur la politique du handicap et les questions qui y sont liées à l'échelle internationale et les mettre à disposition, comme des ressources qui auront paru nécessaires, dans le cadre d'une meilleure connaissance de nos sociétés.

Nos travaux sont menés lors de commissions auxquelles sont convoqués experts, universitaires et citoyens handicapés. Intitulés COP Handicap 2023-2030 sont recensent les recommandations nécessaires à un enjeu politique et anthropologique majeur en trois étapes : décloisonner l’ordinaire et le spécialisé, organiser la vie indépendantes des personne handicapées et fonder un droit commun.

L’observatoire porte le projet de musée du handicap, en lieu bâti en format métaverse.

*Mot de la présidente, septembre 2021*

« Aujourd'hui 1 milliard de personnes dans le monde ont un handicap,

et dans la plupart des pays, on leur offre une vie de charité, de compensation financière.

Vivre dans une ruelle.

Plus rarement, on leur propose de vivre en totale autonomie, avec une citoyenneté active, ce qui peut aussi bénéficier à la société dans son ensemble.

C'est donc la première cause de discrimination dans le monde, et depuis que le monde existe.

Ces personnes sont reléguées à des droits avec des périmètres spécifiques. La priorité est d'inscrire le handicap dans le droit commun.

L'équipe DPO relève le défi de construire un droit commun efficace, pour tous, en veillant aux politiques de l'Etat et des entreprises, en construisant des innovations législatives et organisationnelles en la matière, et en mettant à disposition les connaissances nécessaires.

Observatoire politique unique dédié aux politiques du handicap, nous nous engageons à œuvrer pour une meilleure coordination des initiatives internationales, afin de ramener les personnes en situation de handicap au cœur de nos sociétés.

Parce que la politique du handicap n'est pas un domaine spécifique, elle est transversale, pluridisciplinaire et humaniste. C'est une question fondamentale dans l'histoire de l'humanité.

Nous ne naissons pas handicapés. Nous naissons sourds, autistes ou trisomiques. Nous devenons handicapés par un environnement qui nous nie.

Et puisque nous avons le monde en commun, nous exigeons une politique au service de tous. »

*Capucine Lemaire,*

*Présidente*

Introduction

Le handicap est la première discrimination au monde et depuis que le monde existe. Cette discrimination systémique est largement imprégnée dans nos sociétés qui font une différence perçue comme incurable entre l’ordinaire et le spécifique.

La définition du handicap est centrale et une protection particulière au titre du droit international devrait être plutôt disposée comme étant du domaine de la solidarité et l’interdépendance que comme une vision toujours scindée en deux, qui en dehors du caractère d’urgence humanitaire, de guerre ou de phénomène naturel, nuit systématiquement aux personnes handicapées et à leur famille.

Une nuisance qui vient des gouvernements et des corps intermédiaires imprégnés par un système de ségrégation, vécu comme un combat impossible par les personnes handicapées. Les situations de risques, évoquées par le Comité des droits des personnes handicapées qui nous invite à visualiser une accentuation d’une situation déjà insoutenable, doivent être prioritaires dans un monde en crise permanente et composite : sécuritaire, climatique, économique et sanitaire.

En effet, en cas de guerre ou de catastrophe naturelle, il serait plus cohérent de permettre un système de solidarité, déjà efficace, autour de la vie indépendante des personnes handicapées, plutôt que de courir le risque de les abandonner à des entités étatiques, ou indirectement liés à des rouages administratifs difficiles à suivre ; et qui en pleine crise économique, ne feraient pas grand cas de personnes ségrégués en temps normal, considérés comme inaptes et triées par les avancées génétiques récentes.

LES DEFINITIONS

*Handicap, institution et besoin*

La dénomination « institution » dans cette restitution doit être comprise au sens des établissements subventionnés par l’Etat et gestionnaire de bénéficiaires, créant ainsi une séparation avec la vie ordinaire.

Nous pensons qu’il faut désormais appeler ces établissements comme des « lieux de ségrégation », définition sans équivoque et pragmatique. En laissant le terme de désinstitutionnalisation envahir nos revendications, nous laissons entendre que l’institution n’est pas pour les handicapés. Pourtant, « institution » au sens de politique publique définit les lieux démocratiques et la citoyenneté active, comme l’école. Les institutions sont donc des lieux d’égalité quand les lieux de ségrégation la nient.

Ces deux formes devant toujours leur existence à un état central, il nous faut travailler à éradiquer une confusion participant indirectement à une dichotomie trompeuse et à une mauvaise compréhension des enjeux de société évidents.

Dans ce prolongement, la définition du handicap doit renvoyer à une réalité anthropologique neutre, débarrassée des considérations morales, religieuses et paternalistes. Un nouvelle définition devra considérer la pluralité des réalités humaines et la neurodiversité. Il en va de politiques publiques plus efficaces, mais aussi du premier moyen d’éradiquer un eugénisme encore prégnant dans le monde scientifique et qui communique régulièrement et en toute confiance avec les gouvernements.

Alors, il nous faut repenser l’analyse du besoin des personnes, qui dépend du handicap, de l’offre, et à l’aide de données sur les populations concernées, pour créer une articulation sociale qui ne rejette plus personne, directement ou indirectement. .

FRANCE- DROIT INTERNATIONAL ET RATIFICATION

Au niveau international, l’ONU réclame depuis 2017 que la France ratifie la Convention internationale sur la protection des droits de tous les travailleurs migrants et de leurs familles, et qu’elle ratifie le Traité de Marrakech qui vise à faciliter l’accès des aveugles, des déficients visuels et des personnes ayant d’autres difficultés de lecture. Il est aussi réclamé à la France de retirer sa déclaration interprétative des articles 15 et 29 de la Convention relative aux droits des personnes handicapées, qui remet en cause la notion de consentement, entérinant un traitement médical des déficiences. Il lui est reproché le dépistage génétique foetale pour le syndrome de Down et l’autisme. Les discriminations et les violences des pratiques françaises ont été désignées comme portant atteinte aux personnes handicapées.

DES RISQUES SPECIFIQUES ET DES INQUIETUDES IMPORTANTES A PARTIR DE L’EXEMPLE FRANÇAIS

La liberté de choix et de respect de la parole fondent deux inquiétudes fondamentales à une maltraitance systémique, aggravée en cas de conflit armée et d’urgence humanitaire

*Eugénisme*

Il est pratiqué un test de dépistage de la trisomie 21 qui doit être consenti par la mère. Nous avons en mémoire le cas récent de la Pologne qui a condamné ce dépistage et qui contrevenait à la liberté d’avorter des femmes.

Dans ce cas, nous participons aussi au validisme, en estimant une vie moindre ou de moins bonne qualité à venir, en supprimant sur des critères spécifiques un humain. Ceci discrimination.

Le même processus d’étude génétique est posé pour l’autisme et la France, comme d’autres pays, cherche à détecter avant la naissance le trouble autistique.

Il s’agit pour le moment de décrypter un ou des gènes isolés et de créer une littérature scientifique, mais il n’en reste pas moins, que le danger est le même que pour la trisomie 21: avec une possibilité de ne pas donner naissance à l’enfant sur des critères validistes.

Cette démarche avec un objectif aussi évident doit retenir notre attention au moment des situations de risques, comme une guerre.

Nous connaissons les prémices de l’extermination des juifs en Europe par le régime nazi qui a débuté dans l’esprit de scientifiques avec le cas des handicapés, et qui voulaient ainsi assainir l’humanité. Nous savons également qu’à l’Antiquité, par exemple, que les nourrissons étaient laissés pour morts, s’ils présentaient une malformation. Le critère de vie moindre ou inapte était la raison invoquée.

Tant que nos sociétés persistent à entretenir des relations avec la science en ayant de tels objectifs, et sans par ailleurs respecter et s’acharner à rendre les sociétés parfaitement accessibles, l’eugénisme a encore de terribles années devant lui.

> Ainsi, nous proposons de suspendre l’automatisation du dépistage de la trisomie 21.

*Ecole*

L’accès à l’éducation n’est pas respectée en France avec une séparation ancestrale entre l’ordinaire et le spécialisée. L’Education Nationale n’est pas respectueuse des notifications de besoins préconisées par les maisons départementales des handicapés, qui analysent les dossiers et permettent ou non des compensation financières et humaines.

Les professeurs ne sont pas formés, ni aucun acteur de l’école, du collège, du lycée et de l’université. Des intervenants sont censé faire l’intermédiaire.

Ce système répond à des injonctions de gestionnaire, à des considérations purement économiques et beaucoup d’enfants ne sont pas instruits à l’école.

Pire, depuis la loi séparatisme de juillet 2021 , l’instruction en famille par le tuteur légal est soumise à une autorisation de l’institution académique.

> Nous demandons que le droit d’instruction soit respecté, et que l’intérêt supérieur de l’enfant soit au coeur des politiques de l’éducation.

*Travail*

En France, le code du travail ne concerne pas les travailleurs handicapés reclus en entreprises adaptées ou ESAT :

- ils sont isolés, par handicaps

- ils n’ont accès qu’à des activités spécifiques

* ils ne sont pas rémunérés
* ils n’ont pas de contrat de travail
* ils n’ont pas de syndicat
* ils n’ont pas le droit de grève

> Nous demandons que les pays qui ont ratifiés la CIDPH ramènent les travailleurs handicapés dans le droit commun du travail sans aucun article à caractère spécifique. Ce dernier constituant une discrimination.

*Psychiatrie*

Selon le baromètre UNAFAM datant du 13 février 2023, 63 % des aidants français sont contraints de signer des demandes d’ hospitalisation sans consentement.

Il s’agit d’un acte de violence qui abolit le consentement et qui viole la CIDH.

Il s’agit alors d’un traitement forcé et ceci constitue un crime.

> Le consentement doit être entretenu à toutes les stades de procédure, et les juges de tutelle doivent être au plus près du besoin de l’individu, en dehors de considérations validistes.

*Accessibilité*

L’accessibilité universelle est un inattendu en France et la communication politique camoufle très mal l’absence d’intention des gouvernements successifs à régler une urgence. Le caractère économique est encore la seule barrière et les temps de guerre ou d’urgence ont prouvé qu’elle était mise de coté en espérant des temps meilleurs.

> Si l’accessibilité n’est pas efficiente, aucun état ne doit contrôler les assistés, que deviennent alors les handicapés, en demandant de constituer des dossiers administratifs qui sont lourds pour accéder à des compensations financières. Si le pays n’investit pas dans une accessibilité optimale, il n’a pas a réclamer aux individus, régulièrement et pour tous les domaines de vie, à l’aide d’outils administratifs rébarbatifs et déshumanisant, les preuves de leur besoin d’assistance ; alors que c'est état qui crée la situation de dépendance.

*Sexualité*

Le Conseil National consultatif des personnes handicapées, organe gouvernementale, et APF France handicap, association gestionnaire de lieux de ségrégation, ont le projet d’une expérimentation d’assistance sexuelle ces lieux institutionnalisés. Sous prétexte de rendre un droit à la sexualité effectif, ces entités pérennisent la dépendance intime.

> Nous demandons que ces expérimentations soient levées, car elles ne respectent pas le droit à la vie privée, car sous gestion de l’Etat, et d’autant plus se faisant au coeur d’institutions condamnées par la convention.

La stérilisation forcée est présente eu Europe. La crise économique pousse à convenir d’une méthode de régulation des handicaps, dans une perspective de rentabilité.

> Il s’agit d’une aberration et un sytème juridiction contraignant doit être élaboré très rapidement

*Fin de vie*

En France la récente convention citoyenne sur la fin de vie résonne avec le vécu d’autre pays en la matière. Loin d’ignorer la réalité des personnes et de leur souffrance, nous nous inquiétons de dérives potentielles menant à légitimer une fin de vie facilitée plutôt qu’une vie active rendue possible. Il nous apparait qu’une convention sur les soins palliatifs ou bien encore sur l’effectivité d’un accès à une vie bonne aurait davantage de légitimité au sein de sociétés dites progressistes.

> Nous demandons de renforcer les conventions internationales en ce sens, et de réclamer une balance entre les dispositions d’accompagnement à la fin de vie digne avec les oins palliatifs et les dispositions efficientes concernant le bien être des vivants, dans tous les domaines de vie.

Recommandation d’actions politiques :

À partir du cas français, et après les constats et propositions spécifiques par thèmes, ci-dessus, nous proposons de réformer les services sociaux des états pour adopter l'approche des droits de l’homme et passer à un système d’aide personnelle de vie autonome.

Pour cela, l’accès à la réalité des rouages du secteur médico-social et associatif est fondamental. Plusieurs étapes peuvent y mener :

> obliger les états signataires de la déclaration universelle des droits de l’homme à rendre publique le financement des établissements de ségrégation, le nombre des bénéficiaires et les droits distincts attribués. L’Europe continue d’investir de tels endroits, ce qui est interdit.

> créer un classement annuel des pays qui font de la ségrégation avec des *maps* permettant de visualiser les parties en présence, associations gestionnaires, gouvernements, lanceurs d’alerte, militants. Le relai médiatique de ce classement développerait des possibilités uniques pour des citoyens ou des organisations non gouvernementales de saisir les juridictions internationales, qui doivent être entendus en priorité sur ce sujet et en tant que personne physique, ou morale.

> demander aux associations gestionnaires de ne plus faire la publicité de l’école spécialisée, du travail ségrégué ou de l’habitat dit inclusif. Ces institutions violant en ce sens les droits de l’homme et émanant d’un état qui ne sanctionnerait pas cette forme de pensée en amont.

> sanctionner les nouvelles ouvertures d’institutions, subventionnées directement ou indirectement par l’état central, qu’elles prennent la forme de « maison », de centre de soins de jour, et quelle qu’en soit la taille.

La mutualisation de familles pour créer un établissement en association demandant des subventions publiques doit être fortement sanctionnée ; sauf si elle subventionnée directement par les familles concernées. Dans ce cas, elles doivent faire l’objet d’une surveillance annuelle de la part des services sociaux au niveau aussi bien local que central.

> convertir les lieux de ségrégation en lieux de coordination des assistances personnelles. Les personnes qui travaillent dans ces lieux doivent être choisis dans le cadre d’une médiation collective à l’image des coopérative suédoises. Ces lieux sont gérés par les usagers, les décisions prises en fonction du bien-être seulement, et les assistants de vie recrutés pas les personnes handicapées. Le soutien de pairs handicapés est essentiel et doit remplacer la gestion étatique, relayée seulement au fonctionnement économique.

> demander la clarté et la transparence du budget dédié au handicap, et ses allocations annuelles et pluri-annuelles

Conclusion

Nous faisons le constat d’une société validiste, qui en France avec la complicité de l’Etat et des associations gestionnaires, relègue l’handicapé à une mort sociale, depuis l’école jusque sa vie privée.

Nous considérons l’acharnement de la France à contourner les demandes constituant les rapports du CRPD de l’Onu comme une posture validiste.

Nous sommes inquiets en l’état d’une possible aggravation des conditions de vie des personnes handicapées en cas situation de risque de guerre et d’urgence humanitaire. La norme sociale, en ces temps rendus plus difficiles dans ces circonstances, ne saurait disparaitre si elle n’est déjà pas combattue en temps à priori sans difficulté externe aggravante.