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

Déclaration orale de Capucine Lemaire

Introduction

Je m’appelle Capucine Lemaire et je préside l’observatoire des politiques du handicap, ONG indépendante et non subventionnée que j’ai fondée en 2021 et qui se donne les missions de veiller les politiques, d’innover, de coordonner et d’amplifier les conditions de la vie autonome des personnes handicapées.

Le handicap est la première discrimination au monde. 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 déjà systématiquement aux personnes handicapées et à leur famille.

Une nuisance qui vient des gouvernements et des corps intermédiaires imprégnés par un système de ségrégation, constituant une bienveillance. Les situations de risques, évoquées par le Comité des droits des personnes handicapées qui nous invite à visualiser aujourd’hui une accentuation d’une situation déjà insoutenable, existent déjà dans un monde en crise permanente et composite : sécuritaire, climatique, économique et sanitaire.

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 qui, en pleine crise économique, ne feraient pas grand cas de personnes ségrégués en temps normal, car considérées comme inaptes et triées par les avancées génétiques récentes.

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

Je voudrais d’abord ici revenir sur la définition d’ « institution » qui vont être au coeur des recommandations de notre observatoire.

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 prenant soin de ne pas se laisser avoir par d’autres intitulés qui reviennent à la même séparation : comme les récents « habitats  inclusifs » français. Un leurre alors qu’il s’agit toujours de ségrégation mais joliment habillé. En laissant le terme de désinstitutionnalisation envahir nos revendications, nous laissons entendre que l’institution n’est pas pour les handicapés, et les États s’en lavent les mains en changeant simplement le nom de ces lieux indignes des droits de l’homme.

Maintenant, je vais parler des risques concrets, à partir de l’exemple de ce qui nous inquiète aujourd’hui en France :

En cas de conflit et de crise, l’eugénisme est un risque important et les récentes prises de positions en France comme ailleurs nous inquiètent.

Il est pratiqué un test de dépistage de la trisomie 21, durant la grossesse, 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. Mais 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 constitue une discrimination.

Surtout, le même processus d’étude génétique est désormais 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 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 : c’est-à-dire 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, 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.

Le droit à l’éducation en cas de guerre est un enjeu important et lorsque l’on est handicapé, c’est pire. 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. La France prévoit bientôt que ce soit l’Éducation Nationale qui décide des besoins des élèves handicapés ; alors que professeurs ne sont pas formés, ni aucun acteur de l’école, du collège, du lycée et de l’université. Ce système répond à des injonctions de gestionnaire, à des considérations purement économiques et beaucoup d’enfants ne sont pas instruits à l’école. Quand ils le sont c’est dans des lieux de ségrégation ou des classes spécialisées qui répètent cette ségrégation dans une école, sans instruction. Mais il y a pire, depuis la loi séparatisme datant de 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, en laissant la possibilité d’instruire un enfant dans un milieu ordinaire ou familial.

L’intimité sera certainement le dernier souci des dirigeants en cas de crise.

En France, déjà, le droit à la vie privée n’est pas respectée pour les handicapés.

Le Conseil National consultatif des personnes handicapées, organe gouvernemental, et APF France handicap, association gestionnaire de lieux de ségrégation, ont le projet d’une expérimentation d’assistance sexuelle en ces lieux institutionnalisés. Sous prétexte de rendre un droit à la sexualité effectif, ces entités pérennisent la dépendance intime. Nous demandons que ce type d’expérimentations soit levé, car il ne respecte 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. Ici aussi, pour ne pas revivre les drames du passé, en cas de guerre et de crise, il est important de s’en saisir immédiatement. 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 de juridiction contraignante doit être élaborée très rapidement.

Depuis hier, en France nous assistons au lancement des états généraux de la maltraitance : le comble de l’hypocrisie pour un pays qui crée de la discrimination et de la ségrégation. Les questions sociales liées à la fin de vie émergent de manière radicale au sein de nos sociétés en crise et en guerre. En France, toujours, 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 soins palliatifs et les dispositions efficientes concernant le bien être des vivants, dans tous les domaines de vie.

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. En cas de guerre, de crise, nous pouvons nous attendre à une pérennisation de ce qui se déroule en France - pays qui réinterprète les articles 15 et 29 de la convention, remettant en cause la notion de consentement et entérinant un traitement médical des déficiences.

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.

***Ainsi, à*** partir du cas français, 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 dans de tels endroits, ce qui est interdit. En France, il en existe 20.000, concernant les enfants et les adultes.

> 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 sanctionne donc pas cette forme de traitement 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 d’organes internationaux indépendants.

> 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.

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.

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 à réclamer aux individus, régulièrement et pour tous les domaines de vie, les preuves de leur besoin d’assistance ; alors que c'est cet état qui crée la situation de dépendance.

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

Et 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 ne saurait disparaitre.