



Bruxelles/Rennes, le 20 mars 2020.

Lettre ouverte au Président de la République française, Monsieur Emmanuel Macron

Monsieur le Président,

Nous, le Réseau Européen pour la Vie Autonome (European Network on Independent Living - ENIL) et la CHA (Coordination Handicap et Autonomie), souhaitons exprimer notre sérieuse inquiétude sur le projet de créer 1 000 places supplémentaires dans des institutions résidentielles pour les personnes handicapées en France, ce que vous avez annoncé lors de la Conférence Nationale du Handicap le 11 février 2020. En tant qu'organisations de personnes handicapées en France et en Europe, nous sommes profondément inquiètes à propos de la discrimination envers les personnes handicapées dans de diverses institutions résidentielles en France et votre défaillance continue à respecter la Convention des Nations-unies relative aux Droits des Personnes Handicapées (CDPH).

Nous apprécions votre préoccupation pour les milliers de personnes handicapées qui ont été transférées dans les institutions en Belgique, et votre engagement à résoudre cette situation. Pourtant, au lieu de développer des services d'appui de proximité qui permettraient aux personnes handicapées en France de vivre en autonomie et d'être incluses dans la communauté – conforme à l'article 19 de la CDPH – vous vous êtes engagé à créer 1 000 places supplémentaires dans des institutions résidentielles dans les deux prochaines années, au-delà des 5 000 nouvelles places déjà planifiées. Dans votre discours, vous déclarez qu'on a besoin de ces institutions résidentielles afin de faciliter la transition depuis les grandes institutions, sans tenir compte que ceux qui sont placés dans de telles institutions y sont placés à vie.

L'ENIL et la CHA souhaitent vous rappeler que construire de nouvelles institutions pour les personnes handicapées viole les standards européens et internationaux des droits de l'Homme protégeant les droits des personnes handicapées, y compris la CDPH et la Charte Européenne des droits fondamentaux. L'article 26 de la Charte garantie à toutes les personnes handicapées dans l'Union européenne leur droit « à bénéficier de mesures visant à assurer leur autonomie, leur intégration sociale et professionnelle et leur participation à la vie de la communauté. »

Conformément à l'article 19 de la CDPH, les personnes handicapées ont le droit de vivre en autonomie et d'être incluses dans la communauté, avec des choix sur la base de l'égalité avec les autres. Les États doivent assurer que les personnes handicapées puissent « choisir leur lieu de résidence et où et avec qui elles vont vivre et qu'elles ne soient pas obligées de vivre dans un milieu de vie particulier ». Cela nécessite un « accès à une gamme de services à domicile ou en établissement et autres services sociaux d'accompagnement, y compris l'assistance personnelle nécessaire pour leur permettre de vivre dans la société et de s'y



insérer et pour empêcher qu'elles ne soient isolées ou victimes de ségrégation ». Cela demande en outre l'accès aux services et aux équipements sociaux destinés à la population générale, ce qui devrait être disponible et « adapté à leurs besoins ».

Comme indiqué dans l'Observation générale n°5, le guide des obligations sur la mise en œuvre de l'article 19 doit être mis en place sans délai si les États veulent respecter leurs obligations concernant la CDPH. L'Observation générale indique que :

« [...] L'alinéa a) de l'article 19, relatif au droit des personnes handicapées de choisir leur lieu de résidence et de décider d'où et avec qui elles vont vivre, est d'application immédiate, car il s'agit d'un droit civil et politique. »¹

D'ailleurs, l'Observation générale n°5 souligne que peu importe la taille, les institutions ne sont pas un endroit où les personnes handicapées puissent vivre de manière autonome :

« L'autonomie de vie et l'inclusion dans la société supposent un cadre de vie excluant toute forme d'institutionnalisation. Il ne s'agit pas « simplement » d'habiter dans tel ou tel immeuble ou de vivre dans tel ou tel environnement ; il s'agit surtout de ne pas perdre son autonomie et sa liberté de choix en se voyant imposer un cadre et des conditions de vie déterminés. Ni les grands établissements qui comptent plus d'une centaine de résidents, ni les foyers plus modestes qui accueillent cinq à huit personnes, ni même les logements individuels, ne peuvent être considérés comme des cadres propices à l'autonomie de vie s'ils présentent des caractéristiques déterminantes des institutions ou de l'institutionnalisation [...] »²

L'article 19 de la CDPH s'applique à toute personne handicapée sur la base de l'égalité. Selon l'Observation générale n°5 : « L'article 19 s'applique expressément à « toutes les personnes handicapées ». Ni la privation totale ou partielle de leur capacité juridique, de quelque degré qu'elle soit, ni l'ampleur des mesures d'accompagnement dont elles ont besoin ne sauraient être invoquées pour renier aux personnes handicapées le droit d'être indépendantes et de vivre de manière autonome dans la société, ou pour limiter leur exercice de ce droit.³

Pour ceux qui ont vécu longtemps dans une institution, l'institutionnalisation continue ne servira qu'à prolonger la violation de leurs droits fondamentaux et leur exclusion sociale. Même s'il était nécessaire d'assurer un soutien complexe et spécialisé pour réparer les effets d'une institutionnalisation à long-terme, il n'y a pas de raisons pour ne pas fournir un tel soutien dans la communauté.

L'institutionnalisation répandue des personnes handicapées en France a déjà été condamnée par la rapporteuse spéciale des Nations Unies sur les Droits des personnes

1 Comité des droits des personnes handicapées, Observation générale no 5 (2017) sur l'autonomie de vie et l'inclusion dans la société, CDPH/C/GC/5, 27. octobre 2017, alinéa 39, disponible à :

https://tbinternet.ohchr.org/_layouts/15/treatybodyexternal/Download.aspx?symbolno=CRPD/C/GC/5&Lang=fr

2 Ibid., alinéa 19(c).

3 Ibid., alinéa 20.



handicapées, Mme Catalina Devandas Aguilar en 2019.⁴ Suite à sa visite en France, elle a exprimé son inquiétude sur le grand éventail d'institutions pour les personnes handicapées – financées par l'État et gérées par des organisations à but non lucratif, y compris des organisations de parents – et elle a souligné qu'il n'y avait pas de « bonne institution ».

L'ENIL et la CHA vous prient de réévaluer le projet d'établir 1 000 nouvelles places institutionnelles, ainsi que les 5 000 places prévues auparavant, et d'adopter immédiatement des mesures pour assurer que les recommandations suivantes, de la rapporteuse spéciale des Nations Unies, soient mises en place sans délai :

- a. Inscrire la désinstitutionalisation des personnes handicapées au rang des priorités et d'envisager sérieusement d'établir un moratoire sur les nouvelles admissions ;
- b. Fermer progressivement tous les établissements pour personnes handicapées et de transformer les services actuellement offerts aux personnes handicapées en services de proximité, ce qui suppose de mettre des logements adaptés à leur disposition, en suivant un plan assorti d'échéances ;
- c. Étendre à toutes les grandes villes en France les initiatives prévoyant des modalités d'hébergement adaptés, qui offrent une aide de proximité aux personnes handicapées.

En tant que personnes handicapées et leurs alliés, nous vous prions de nous impliquer dans vos décisions sur nos vies et nous sommes prêts à vous soutenir dans la mise en place d'une stratégie de désinstitutionalisation avec l'objectif de promouvoir l'autonomie de vie et l'inclusion dans la société pour toute personne handicapée en France.

Veillez agréer, Monsieur le Président, l'expression de nos sentiments très respectueux.

Mireille STICKEL
Présidente de la Coordination Handicap et Autonomie

Nadia Hadad
Réseau Européen pour la Vie Autonome (European Network on Independent Living - ENIL)

⁴ Visite en France, Rapport de la rapporteuse spéciale des Nations Unies sur les Droits des personnes handicapées, janvier 2019, alinéa 51, disponible à : <https://documents-dds-ny.un.org/doc/UNDOC/GEN/G19/002/70/PDF/G1900270.pdf?OpenElement>



Copie :

UNAPEI, Union nationale des associations de parents, de personnes handicapées mentales, et de leurs amis

APF France Handicap

CIH, Comité interministériel du handicap

Mme Sophie Cluzel, Secrétaire d'état auprès du premier ministre, chargée des personnes handicapées

Inclusion Europe