

DECLARATION d'HANDI-SOCIAL

Colloque APAJH « Adaptation et évolution de l'offre médico-sociale »

2 octobre 2018 - Toulouse

Bonjour à tous,

Nous sommes Kevin et Amanda et nous sommes venus représenter l'association Handi-Social, petite association composée très majoritairement de personnes directement concernées par le handicap et toutes bénévoles. Handi-Social est purement militante et lutte pour la défense des droits des personnes handicapées. Nous venons représenter également sa présidente, Odile Maurin, qui n'a pu être présente compte tenu de son état de santé actuel.

Tout d'abord, nous voudrions féliciter l'ensemble des organisateurs pour la préparation de ce colloque, qui se veut engagé pour ce que l'on appelle l' « inclusion », terme souvent repris, ici où là, par de nombreux acteurs du milieu médico-social ou politique.

Mais, il y a un mais, nous nous questionnons quant à la cohérence, entre la communication axée sur ce sujet et les actes.

En effet, prenons un exemple avec la récente loi ELAN et son article 18. Handi-Social et ses membres se sont mobilisés activement, depuis des mois, contre cet article que nous jugeons rétrograde, liberticide et contraires aux libertés fondamentales, ainsi qu'aux volontés affichées de désinstitutionnalisation, chère à nos yeux.

Où était l'APAJH, ainsi que ses associations consœurs, gestionnaires d'établissements et de services médico-sociaux ? Nous pourrions également prendre d'autres exemples.

Nous souhaitons par ailleurs vous rappeler la visite de la rapporteure spéciale de l'ONU et son premier constat, plutôt critique vis-à-vis de la politique française, concernant, entre autres, le respect de la convention des droits des personnes handicapées, pourtant ratifiée par la France en 2010. Elle avait nourri l'ensemble de son discours d'une volonté farouche d'accorder aux personnes handicapées leur pleine citoyenneté au sein de la société. Elle avait parlé de ségrégation, de non-respect des droits, de privation de liberté.

Depuis, nous assistons encore à un détricotage des droits et de l'égalité des chances dans notre pays. Les grandes associations gestionnaires, dont vous faites parties, semble quelque

peu complaisantes avec les gouvernements successifs et à minima absentes sur le terrain des mobilisations.

Membre du Comité d'Entente National, l'APAJH siège à la table ronde avec les mêmes acteurs politiques qui saccagent nos droits les plus élémentaires, parlant à notre place et étant identifiée comme représentante des personnes handicapées dans le pays.

Il est devenu urgent, voire vital pour de plus en plus de gens, de changer de logiciel et de cesser de réfléchir la politique du handicap dans le cadre existant, qui empêche toute tentative réelle de désinstitutionnalisation.

Parlons plus concrètement de pouvoir donner aux personnes la liberté de choisir le lieu de leur vie quotidienne, et d'en changer tout aussi librement. Les placements en établissements, qui représentent les $\frac{3}{4}$ des structures que vous gérez, ne sont aujourd'hui dans la grande majorité des cas, pas des choix.

Pour gagner cette liberté de choix, il sera essentiel de revoir notre conception de la représentation des personnes handicapées, de leurs familles et leurs proches, et la notion de représentativité des associations censées les représenter.

En cause, le mélange des genres, pour ne pas dire le conflit d'intérêt manifeste et permanent qui existe au sein des organisations dites gestionnaires et militantes à la fois.

Il faut clarifier la situation, et que la représentation des personnes en situation de handicap soit assurée uniquement par les personnes directement concernées.

Quant à la question de la désinstitutionnalisation, elle ne pourra progresser que quand la Prestation de Compensation du Handicap sera conforme à l'esprit et à la lettre de la loi de 2005 et que de nouveaux décrets d'application permettront la prise en compte de l'ensemble des besoins quels que soit le type de handicap. Nous ne vous entendons pourtant pas vraiment sur ce sujet, qui est majeur pour permettre l'accès à un réel choix de vie autonome.

Nous poserons donc deux questions qui nous paraissent évidentes à cet effet :

- 1- Concernant la représentativité des personnes handicapées qui vous est attribuée :
 - A quelle indépendance, vis à vis des pouvoirs publics, peut prétendre une association lorsque ses revenus sont composés principalement de fonds publics et assimilés, liés à la gestion de services et d'établissements médico-sociaux ?

2- Concernant l'engagement réel à ce que les citoyens handicapés de ce pays puissent jouir d'un véritable choix de vie, y compris autonome. Rappelons à cet effet les déclarations faites par l'experte de l'ONU « *Par définition, un bon établissement n'existe pas* », en matière de handicap :

- Quel serait le rôle d'une association qui gère principalement des établissements et en milieu fermé (foyers de vie, foyers d'hébergements, ESAT...) dans une transformation de la société visant à favoriser la désinstitutionnalisation ?

Merci pour votre attention.

DESINSTITUTIONNALISATION :

La désinstitutionnalisation est un processus de remplacement des séjours de longue durée des personnes diagnostiquées avec un trouble mental (schizophrénie, trouble bipolaire...), un trouble neurodéveloppemental (autisme...) et/ou une situation de handicap. **Au terme de ce processus, les séjours en hôpital psychiatrique et/ou en structures médico-sociales dédiées à leur accueil à temps plein sont remplacés par des services plus inclusifs et moins concentrationnaires.** À la fin du xxe siècle, dans de nombreux pays occidentaux, ce **processus conduit à la fermeture de nombreux hôpitaux psychiatriques, instituts éducatifs et spécialisés, et centres médico-sociaux, au profit de suivis, de soins et de soutiens avec une aide humaine à domicile,** dans des hôpitaux et cliniques classiques, ou encore dans des résidences multi-services ou des services communautaires. **Ce processus est l'aboutissement politique du modèle social du handicap, de la vie autonome (en) et du combat pour les droits civiques et la citoyenneté des personnes en situation de handicap. Il est la conséquence naturelle du passage de la vision des personnes en situation de handicap comme « objets de soin » à des personnes « sujets de droit ».**

LES ETABLISSEMENTS APAJH (extrait site internet APAJH):

