

## **Communiqué de Presse**

### **L'ONU BAFOUE LES DROITS DES PERSONNES POLYHANDICAPÉES**

Le Comité des droits des personnes handicapées de l'ONU vient de publier ses observations finales sur le rapport initial de la France.

Beau rapport qui reprend point par point les différents articles de la Convention relative aux droits des personnes handicapées ratifiée par la France en 2010. Et qui répond ainsi aux aspirations légitimes de milliers de personnes handicapées qui ne mènent pas la vie qu'elles souhaitent vivre.

Mais qu'en est-il des handicaps complexes ? De celles et de ceux qui ont besoin d'un accompagnement soutenu, continu, formé et attentif, ? De celles et de ceux qui ont besoin d'un regard familial, permanent, et non pas de professionnels qui ne font que passer ? De celles et de ceux pour qui l'établissement constitue un lieu de vie de choix, sous réserve bien sûr qu'il soit animé par des professionnels qualifiés, en nombre suffisant, répondant chacun aux exigences humaines et éthiques de ce métier lui aussi complexe ?

#### **Qu'en est-il des personnes polyhandicapées, qui ne sont même pas nommées ?**

Ces enfants, ces adultes sont oubliés. Gommés. Amalgamés à ceux qu'une compensation juste aiderait à surmonter la plupart des difficultés qu'engendre leur handicap. La spécificité de leurs besoins, leurs aspirations, leurs désirs même sont niés. Simplement parce qu'ils ne peuvent pas les exprimer ? Simplement parce que le handicap rend leur compréhension impossible à qui ne les connaît pas ?

Au mépris de l'article 19 de la convention internationale relative aux droits des personnes handicapées, qui prône la liberté de choix du lieu de vie et l'accès à une gamme de services à domicile ET en établissement, le rapport demande de « *mettre fin à l'institutionnalisation des enfants et des adultes handicapés, y compris dans des foyers résidentiels de petite taille et lancer une stratégie nationale et des plans d'action pour (y) mettre fin et les mesures pour soutenir la transition des institutions à la vie dans la communauté ;* » (40)

Pire encore, le rapport mentionne « *les effets néfastes du placement en institution sur les personnes handicapées* » ; sans distinction, généralisant à outrance et ne tenant pas le moindre compte des besoins propres d'accompagnement des personnes polyhandicapées, oubliant les effets réellement néfastes de l'enfermement à domicile, du manque de contacts sociaux, de l'épuisement des aidants de ces personnes si dépendantes, à la santé si fragile, à la communication si complexe.

Non, l'institutionnalisation n'est pas l'enfermement, mais une autre forme de socialisation portée par un accompagnement continu, soutenu, bienveillant et qualifié dont les personnes polyhandicapées ont vitalemment besoin, pour leur santé, pour leur équilibre physique et psychique, pour leur qualité de vie, pour leur bonheur. Un établissement offrant un accompagnement souple, ouvert sur l'extérieur, constitue la meilleure passerelle vers cet extérieur, vers une société inclusive tout en respectant l'altérité profonde des personnes polyhandicapées.

Sans doute personne de ce comité n'a vu le sourire d'un enfant, d'un adulte retrouvant son établissement, les familiers qui l'accompagnent au quotidien. Ce que le rapport qualifie de « *milieux ségrégués* ».

Qu'on ait le droit et la possibilité de choisir de vivre dans la société, c'est une excellente mesure. Mais que ce droit se transforme en une obligation de quitter un établissement où l'on est bien, est-ce juste ? Enfermés à l'extérieur pour échapper à un prétendu enfermement à l'intérieur est-ce une solution ? Inclus, exclus, voilà des notions auxquelles il serait bon de réfléchir avec un regard éthique qui discerne les aspirations, les besoins de chacun plutôt que de tout confondre dans une même vision "validonormée" fondée sur une idéologie inadaptée aux besoins de tous.

Le choix, ce n'est pas seulement pouvoir sortir d'une institution ; c'est aussi pouvoir y rentrer....

Marie Christine Tezenas du Montcel  
Présidente

Contact Presse :

- Marie-Christine Tezenas du Montcel : 06.60.05.18.37
- Galina Rybkine : 06.10.85.84.71