

A. Contexte

L'ONU a rendu publics ses « General Comments » (GC) de l'article 19 Autonomie et inclusion de l'UNCRPD (désinstitutionnalisation). Unia prépare au sein du Comité d'accompagnement de l'UNCRPD une note à l'intention du politique.

Le Comité d'accompagnement Unia se réunit le 22 novembre 2017. Une réunion préparatoire a eu lieu le 14 novembre 2017, à laquelle participaient des membres du Conseil supérieur national des personnes handicapées (CSNPH) et du Belgian Disability Forum asbl (BDF).

Cette note a pour objet de permettre aux représentants du CSNPH participants à la réunion du 22 novembre de donner une position du CSNPH et du BDF auprès du Comité d'accompagnement Unia.

Il sera proposé à la réunion plénière CSNPH du 20 novembre de poursuivre l'approfondissement de la réflexion au sein du groupe de travail Ethique.

B. Relevé de commentaires principaux :

Commentaire n° 38 : éléments fondamentaux de l'art.19 pour le Comité d'experts (commentaire 38)

Les Etats parties (EP) devraient assurer que soient toujours respectés les éléments fondamentaux, à savoir :

- a) Assurer le droit à la capacité légale de choisir où, comment et avec qui vivre ;
- b) Assurer la non-discrimination à l'accès au logement et décider de règles contraignantes pour rendre les logements accessibles (nouveaux et rénovés) ;
- c) Développer un plan d'action pour faciliter le soutien formel au droit à vivre indépendamment et à être inclus dans la communauté ;
- d) Développer des plans et guidances sur l'accessibilité de services «mainstream » pour achever l'égalité sociale y compris la participation des personnes handicapées, et prévoir des sanctions en cas de non-conformité avec la législation
- e) Développer un plan d'action concret pour la mise en place de services de soutien spécifiques aux personnes handicapées, non-partagés, et basés sur les droits de l'homme ;
- f) Assurer la non-rétrogression de l'article 19 sauf si dûment justifiée en accord avec le droit international ;

- g) Collecter des données quantitatives et qualitatives sur les personnes handicapées ;
- h) Utiliser tous les financements pour développer des services de vie indépendante inclusifs et accessibles.

Commentaire 42 : Obligation des Etats parties

Les Etats parties ont l'obligation immédiate :

- de mettre en place une planification stratégique,
- en consultation proche et respectueuse avec les ORPH,
- pour remplacer toutes les implantations institutionnelles
- par des services de support à la vie indépendante.

La marge d'appréciation de l'EP se situe au niveau de la programmation, pas au niveau de l'opportunité de remplacement.

Les EP devraient développer des plans de transition pour assurer l'inclusion des personnes handicapées.

C. Positions issues des discussions :

- Droit absolu de choix de la personne handicapée. La personne handicapée doit pouvoir choisir son lieu de vie.
- Pour permettre cette liberté de choix, il est nécessaire de fournir tous les services nécessaires et adéquats à la personne handicapée. Les personnes handicapées doivent disposer de prestations, d'accompagnement, de formation(s), d'encadrement(s), de logement, de soutien(s), de déplacement(s), d'assistance(s),....
- Les GC ne permettent pas de lier les services de soutien à une institution.
- Il est nécessaire de tenir compte de tous les types de handicap. La personne handicapée n'est pas un « être absolu ». Ses besoins diffèrent en fonction de son handicap, mais également de sa personnalité, de ses rêves, de ses aspirations, de ses centres d'intérêts, de ses qualités, de ses capacités...La PH est aussi un être profondément social, à l'image de tous les êtres humains. Il a des droits et des obligations, comme tout autre citoyen : la mise en commun des services peut relever de la nécessaire et souhaitable solidarité entre tous, par contre l'usage même des services collectifs doit respecter autant que faire se peut le choix de vie des personnes
- Les GC doivent servir de base aux pouvoirs politiques pour prendre des mesures adéquates en faveur des personnes handicapées. Il s'agit d'une « étoile polaire », un idéal à atteindre. On progresse dans un processus « Droits de l'Homme » et non plus soins de santé

- Sortie d'institution : tant que la situation n'est pas idéale, la personne handicapée peut avoir tendance à choisir la sécurité, et donc la vie en institution. Le processus pour arriver à l'idéal sera long. Il est nécessaire qu'il y ait des plans d'action aux différents niveaux de pouvoirs concernés.
- La période transitoire est essentielle. Il ne faudra rien négliger, afin de ne pas créer de manque. La désinstitutionnalisation ne se décrète pas ; elle se prépare et dans l'entretemps, l'institution, au sens « belge » du terme reste encore un stade intermédiaire nécessaire. A défaut, un idéal mal préparé peut générer des effets pervers totalement contre-productifs (Ex : M-decreet ; certains enfants demandent à retourner dans l'enseignement spécialisé). A l'inverse, il faut éviter que le stade intermédiaire ne s'enlise
- Il ne faut pas refuser de rénover, d'améliorer et d'investir dans les institutions. Puisque le processus est progressif, il est nécessaire d'avancer en parallèle. Les budgets consacrés à la vie autonome devront être répartis entre les deux priorités (assurer la sortie d'institution et assurer l'investissement dans ce qui existe).
- Le GC est un levier pour faire avancer les choses. Si on le prend au pied de la lettre et si on applique cela immédiatement, ce sera la catastrophe. On ne peut supprimer sans avoir mis en place les alternatives nécessaires. Il faut de la progressivité.
- Si l'on regarde la situation actuelle, la suppression pure et simple des institutions reviendrait à supprimer une des deux options qui s'offrent à la personne. Si elle n'a plus qu'une option, elle ne peut plus exercer le choix qui est la notion à la base de l'article 19.
- Ce qui existe déjà, doit être poursuivi et intensifié :
 - « Aides à la Vie Journalière », mais pas suffisamment nombreuses, et en tenant compte du fait que les infrastructures AVJ de grande ampleur regroupant une grande proportion de personnes handicapées dans un « même lieu de vie » s'apparentent à des institutions du point de vue du GC.
 - PVF : cette initiative va dans le sens des GC. Mais la liste d'attente est gigantesque et les budgets sont insuffisants.
 - Décret inclusion de la Cocof. Il prévoit un projet individualisé revu tous les ans, un projet de service, une procédure d'exclusion, ... Ce décret va dans le sens de la désinstitutionnalisation.
- Expérience du M-decreet. L'idée de départ (enseignement inclusif) est bonne, mais vu le manque d'assistance fournie aux enfants handicapés, certains préfèrent retourner dans l'enseignement spécialisé.
- Il faut que le système soit tenable financièrement. Le risque de créer un système à deux vitesses, où les moyens financiers de la personne conditionnent l'accessibilité aux services, est grand. De manière globale, la question de la libéralisation des soins et des accompagnements doit également être intégrée à la problématique de la désinstitutionnalisation. L'individualisation des droits n'induit-elle pas un désengagement de l'Etat ? L'évaluation et le contrôle sont essentiels. Selon les

options politiques, l'Etat peut effectuer l'évaluation et le contrôle de différentes manières. Il est important que la voix de l'associatif soit entendue pour que les choses évoluent dans le sens qu'il souhaite. Pour ce faire, il est important que son expression soit claire et acceptable par le politique. Il faut s'imposer comme « partenaire crédible »

- L'Etat devra se justifier régulièrement par rapport à l'application de l'article 19 et des GC. Il est nécessaire que les autorités prennent toutes leurs décisions en respectant les principes énoncés.
 - L'article 19 s'applique durant tout le trajet de vie : de la crèche aux maisons de repos et maisons de repos et de soins.
 - L'article 19 renvoie aussi à la condition de vie des aidants proches et de l'entourage de la PH
 - Conclusion :
 - lors de la réunion UNIA, certains intervenants suivront vraisemblablement une approche radicale : les institutions doivent être fermées au plus tôt, suivant la logique « plus de financement pour maintenir les institutions, non remplacement des personnes qui sortent d'une institution, transfert des budgets ainsi libérés vers la vie dans la communauté... »
 - il sera important que le BDF et le CSNPH donnent une ligne claire à l'organe de suivi.
 - le groupe de travail se met d'accord pour la défense d'une « approche pragmatique », basée sur ce que le BDF avait défendu dans son rapport alternatif, qui ne rejette pas la logique UN CRPD de la désinstitutionalisation tout en la conditionnant à la mise en place des conditions nécessaires à sa réalisation : la Belgique a déjà progressé dans le sens de la « désinstitutionalisation » : les attentes de la personne sont mieux prises en compte, des choses se sont mises en place pour accompagner la personne dans ses choix... Mais le BDF et le CSNPH constatent que pour pouvoir avancer plus loin dans le sens de la fermeture des institutions, il faut d'abord que
 1. le panel de services disponibles soit plus large, plus varié, mieux réparti géographiquement... Donc que les personnes disposent d'un réel choix
 2. les barrières à la vie dans la communauté soient moins « bloquantes » : plus de logements disponibles, accessibles et abordables, environnement conçu de manière plus universelle, offre de transport réellement accessible... Donc que la communauté soit un lieu dans lequel les personnes ont la possibilité pratique d'agir selon leur choix
 - Lors de la réunion UNIA, le 22/11, seront présents pour le CSNPH et pour le BDF :
 - Joke Rombauts
 - Gisèle Marlière
 - Yves Delepine
 - Nathalie Bernheim
-