

A l'initiative d'un collectif associatif « tous handicaps et dépendances confondus », cette saisine se complète par une proposition de Loi ... d'application de la Loi.

En « **facile à lire et à comprendre** »,
Ce que « pourrait » écrire personne handicapée ne pouvant s'exprimer ...

Monsieur le Défenseur des Droits,

Ça ne va pas, rien ne s'arrange pour moi. Je ne sais pas comment vous le dire, je n'ose pas trop vous le dire de peur que ce soit pire.

Les gens autour de moi disent que j'ai le droit de faire des choses. Mais ça ne vas pas pour moi. On m'explique que j'ai des droits, mais comment je peux les avoirs. Je ne peux rien faire tout seul.

Mes parents s'inquiètent. Ils disent que c'est très compliqué et ils sont très fatigués. Quand ils ne seront plus là, ils disent qu'il y aura d'autres personnes qui s'occuperont de moi. Ils disent que j'aurai un tuteur que je ne verrai pas souvent. Il ne me comprendra pas, il n'aura pas le temps, il refusera de me donner mon argent, de quel droit.

Je voudrais vivre comme je veux mais c'est trop compliqué. Je ne peux pas aller où je veux, faire ce que je veux, ni vivre où je veux et avec qui je veux.

Qui décide de tout cela ? Qui décide à ma place ? Comment pourrais-je vivre avec les autres et décider si je ne suis pas tout le temps accompagné par quelqu'un en qui j'ai confiance, qui me comprend, qui pourra me défendre, qui saura discuter avec ceux qui agissent pour moi et avec tout le monde pour que tout se passe bien pour moi.

Oui, je veux qu'on me protège, qu'on me défende, qu'on s'occupe de ma situation et de ce que je veux faire tout au long de ma vie. Je veux essayer de vivre autrement.

Vous savez, je rêve d'avoir des anges gardiens qui m'accorderaient du temps et de l'attention, tout le temps et qui m'aideraient à dire et à faire ce que je veux, et qui essayeraient de trouver des solutions pour moi et les feraient fonctionner.

Monsieur le Défenseur des Droits, faites appliquer la loi, s'il vous plaît défendez mes droits.

Une Personne Handicapée ne pouvant s'exprimer

Projet de saisine adressée au Défenseur des Droits

En « **texte plus élaboré** »

Monsieur le Défenseur des Droits,

Depuis des décennies, des parents et amis se battent chaque jour pour améliorer les conditions de vie des personnes handicapées . Ce qu'ils ont accompli est remarquable. Les lois de notre pays sont formidables. Les intelligences, les initiatives et les bienveillances sont partout. De l'intelligence, il n'en manque pas. Et pourtant.

Comme vous le savez, c'est un fait, nombre de Citoyens handicapés et/ou vulnérables ne peuvent se défendre par eux-mêmes pour obtenir la solidarité à laquelle ils ont droit. Ils sont victimes de non-réponses ou de mauvaises réponses, de discriminations directes et indirectes, claires et masquées. Par ailleurs, pour celles et ceux plus lourdement handicapés, sans la présence d'une défense inconditionnelle, celles et ceux là sont dans l'impossibilité d'exercer leurs droits, et le droit simple à leur autodétermination.

Malgré la qualité de notre législation en matière de solidarité, tant par notre constitution, que par nos lois, notamment la loi de 2005, ou par les conventions internationales ; malgré la qualité et la bienveillance de tous les intervenants du monde sanitaire, médico-social et social, la France reste dans l'impossibilité de défendre et de soulager les plus faibles.

La France est dans l'incapacité de faire appliquer les lois dont elle s'est dotée.

D'actualité, et comme bien d'autres rapports avant, l'excellent rapport de M Denis PIVETEAU en 2014, et le tout récent de M Adrien TAQUET et de Jean-François SERRES en fin 2018 aboutissent à des centaines de recommandations et de propositions toutes perdues les unes et les autres dans la complexité de ce qui existe déjà, c'est à dire un système factuellement impossible à gouverner et à piloter même par les plus forts et encore moins par les plus faibles. La difficulté reste entière si elle n'est pas prise en charge par des professionnels organisés et autorisés, qui vont s'occuper dans la durée de chaque cas.

En fait, ces recommandations, toutes meilleures les unes que les autres, ne font que démontrer la complexité de ce qui a été pensé. Ces recommandations là n'abordent jamais l'organisation vue du Citoyen vulnérable et de son entourage, elles ne bousculent jamais les pouvoirs et prérogatives en place. Où est donc l'organisation de l'intelligence collective autour d'un secret partagé ? Qui gouverne, qui pilote et régule ? A proprement parler tout le monde et personne.

Que veut dire par exemple le droit de vote, le droit à l'autodétermination dans les projets de vie, que veut dire la désinstitutionnalisation et l'inclusion non encore préparée dans une société, si aucune réflexion n'est menée pour dire comment tout ceci pourrait s'organiser, se gouverner et se piloter ?

La France n'a jamais donné au Citoyen vulnérable le droit de dire comment lui-même imagine pouvoir gouverner et piloter sa Vie, en faisant appliquer les lois.

Les prérogatives en tous genres d'intervenants, concernés mais non impliqués, rendent impossible une organisation simple centrée sur la Personne. Celle-ci, de fait dépendante, subit, avec son entourage, sans être consentante. Elle est toujours maintenue dans la peur du pire et l'impossibilité de dire.

Et ce n'est pas parce qu'elle ne parle pas qu'elle n'a rien à dire. La voix des sans voix devrait empêcher les bien-pensants de dormir (adaptation d'un discours de L'Abbé Pierre).

Projet de saisine adressée au Défenseur des Droits

Par le fait du bon sens, ayons la lucidité de dire qu'un Citoyen handicapé et ou vulnérable a besoin de deux types d'accompagnants à vie :

- d'une part ceux qui tiendront le rôle de défenseur inconditionnel, absolu, ultime
- et d'autre part ceux qui tiendront le rôle de « celui qui s'occupe du cas » c'est à dire qui s'occupe de la situation que la solidarité laisse en l'état et qu'il faut améliorer.

A ce jour, le premier rôle est abordé par ceux qu'on appelle les proches, les aidants, les personnes de confiance ou les tuteurs aux pouvoirs insuffisants ou trop prégnants et source de conflits.

A ce jour également le second rôle « celui qui s'occupe du cas » est timidement expérimenté par ceux qui sont dit « gestionnaire de cas » ou « coordinateur de parcours », mais avec les mêmes remarques que précédemment, sans définition du rôle qu'ils devraient tenir dans un processus qu'ils ignorent, et sans grand poids sur les institutions « accueillantes » et les pouvoirs en place.

Comme vous l'avez bien compris déjà, nous proposons une réflexion globale que nous avons grande difficulté à faire entendre, écouter et comprendre principalement parce qu'elle est radicalement différente et bouscule les pouvoirs et les prérogatives du moment.

Pour autant il s'agit bien là de ce que semble vouloir, sans capacité de bien l'exprimer et de l'imposer, la Personne handicapée, à savoir être accompagnée en permanence par quelqu'un (*rôle ange gardien joué par des acteurs de cœur, bénévoles indemnisés*) qui la défendra jusqu'au bout, à vie, et par quelqu'un (*rôle ange gardien joué par des professionnels, acteurs libéraux disposant de pouvoirs, payés par la solidarité pour résoudre les difficultés institutionnelles liées à sa complexité*) qui s'occupera de son cas tout le temps, à vie.

Or il n'existe à ce jour rien d'un focus suffisant sur une telle organisation, avec de vrais transferts de pouvoirs, de gouvernance et de pilotage, pour défendre les droits de la Personne tout au long de sa vie, sans rupture.

Une telle organisation serait source de clarté dans les cadres juridiques des tutelles et de la personne de confiance au bénéfice d'un statut fort de défenseur pour servir l'impératif de l'autodétermination et des pouvoirs qu'ils suggèrent.

Une telle organisation donnerait naissance à un statut fort de coordinateur-régulateur des processus d'interventions au bénéfice de la Personne.

C'est pourquoi nous vous saisissons afin que le respect et l'application des lois et des droits puissent être effectifs et garantis par le comment explicite, traduit dans la loi, d'une organisation simple, radicalement nouvelle, évolutive et durable à inventer et à publier dans les règles de l'art de la qualité.

En conclusion, nos lois sont bonnes, dirons-nous même excellentes, et tout ce qui a été déjà fait a fait progresser la qualité de vie des Personnes handicapées.

Projet de saisine adressée au Défenseur des Droits

Mais il est impossible de penser que tous ces manquements réguliers et toutes ces discriminations subis par les plus faibles tous les jours puissent se réduire sans qu'une organisation de défense inconditionnelle des plus faibles ainsi que le pilotage et la régulation des intervenants soit partagée et mise en place.

Après partage et accord sur les principes, pour reprendre le langage du facile à lire et à comprendre : l'organisation autour de chaque Personne devra pouvoir s'écrire, en une seule page qui précisera « **c'est qui qui** » et « **avec quels vrais pouvoirs** » les acteurs agissent dans les rôles d'un processus universel adaptable à toutes les situations.

Plus que des suites de rapports à mille et une entrées intenable, il faut désormais mettre de la rigueur dans l'organisation pour coordonner et maîtriser, sans aller, comme c'est le cas actuellement, dans tous les sens pour n'avoir pas vu la cause de toutes ces conséquences.

Il convient aujourd'hui de coordonner les initiatives par le partage d'une vision d'organisation transverse commune, adaptable à toutes les singularités, centrée sur la Personne et non plus sur les intervenants, les structures et les métiers.

Ceci exige une capacité collective à sortir des chemins qui conduisent à l'augmentation de la complexité, à l'absence d'efficacité ou plus gravement encore à l'absence d'efficacité et de réalité.

Tous les textes de loi relatifs à la protection et à la défense des enfants, des personnes vulnérables, âgées ou handicapées doivent maintenant être revisités pour donner naissance au **Défenseur Ultime**, un rôle déterminant qui s'appuiera sur ce qui existe déjà avec des pouvoirs supérieurs, opposables, pour une coopération et une coordination gouvernées et pilotées, au nom de ceux qui ne peuvent, ou mal, s'exprimer.

Les textes de loi doivent également donner naissance au rôle de **Celui qui s'occupe du cas** et définir ses pouvoirs au sein d'un processus « **principliel** » terme récemment repris par Stéphane CORBIN, directeur de la CNSA, lors d'un colloque régional sur l'habitat inclusif à Mulhouse et l'impérieuse nécessité, plus que les murs, d'organiser maintenant l'accompagnement à Vie de la Personne handicapée.

Merci donc de nous introduire auprès de tous ceux qui décident de l'avenir des Personnes handicapées, vulnérables, fragiles ou âgées pour qu'ils entendent, écoutent et comprennent ce que nous avons à dire, puis nous accorde des temps de proposition dans les collectifs de réflexions.

Pour confirmer ce que nous avançons, nous vous proposons de prendre connaissance d'une proposition de loi d'application des lois.

Pour le groupe de signataires, et au nom de tous ceux qui ne peuvent s'exprimer, nous vous remercions.

Le collectif associatif et politique