



France disability (www.francedisability.com) est une initiative de la société civile fondée en 2019 et dédiée à la recherche et au plaidoyer dans le domaine des droits des personnes handicapées ainsi qu'à l'information juridique et au soutien des personnes avec des altérations cognitives et l'autisme.

Contribution sur les points de la liste des questions relatives au rapport initial de la France.

Convention des Nations Unies relative aux Droits des Personnes Handicapées

session 25 du Comité de l'ONU (16 août 2021 - 10 septembre 2021)

Reconnaissance de la personnalité juridique dans des conditions d'égalité (art 12)

L'accès à la justice (art 13)

Liberté et sécurité de la personne (art 14)

Droit de ne pas être soumis à la torture ni à des peines ou traitements cruels, inhumains ou dégradants (art 15)

Droit de circuler librement et nationalité (art 18)

Autonomie de vie et inclusion dans la société (art 19)

Nous souhaitons porter à l'attention du Comité nos observations relatives à la liste des points à traiter établie après le rapport initial de la France. Nous tenons à souligner que les personnes avec des altérations cognitives sont parmi celles qui souffrent des plus graves violations de droits en France. Elles, en reprenant l'expression de H. Arendt en n'ont pas le droit d'avoir des droits : en d'autres termes, elles ne bénéficient pas de l'égalité devant la loi.

Nous pensons que la reconnaissance égale devant la loi est un élément pivot du modèle des droits humains apporté par la Convention. C'est pourquoi nous plaçons l'article 12 au centre de nos observations, en liant les violations des droits affirmés dans les articles 13, 14, 15, 18 et 19 à la domination du modèle de prise de décision substituée en France. L'article 12 § 3 de la CDPH stipule que les Etats parties prennent des mesures appropriées pour permettre aux personnes handicapées d'avoir accès à l'accompagnement dont elles peuvent avoir besoin pour exercer leur capacité juridique. Ce soutien N'EST PAS une substitution. Nous pensons que l'égalité substantielle ne peut être garantie que par le soutien - l'aménagement, qui permettrait aux personnes avec des altérations cognitives de devenir les acteurs de leur vie. Le refus d'un aménagement nécessaire constitue une discrimination, conformément à l'article 2 de la Convention.

A dessein, nous n'abordons pas la question de la médicalisation forcée (traitement inhumain) des personnes handicapées comme une question distincte, car ce problème est une conséquence directe de la privation - permanente ou temporaire - de la capacité juridique. Par conséquent, nous soutenons que la

question de la médicalisation forcée ne peut être traitée en dehors d'un changement radical de l'approche globale du processus décisionnel.

Nos observations sont basées sur la confrontation des dispositions légales existantes, des décisions judiciaires et des statistiques disponibles concernant la capacité juridique et la ségrégation des personnes handicapées avec des obligations découlant de la Convention. Les audiences devant les Juges des Tutelles n'étant pas publiques et peu d'entre elles ayant été publiées à ce jour, nous nous référerons aux décisions publiées et à celles - non publiées - qui sont en notre possession et dont des copies ont été récemment adressées au Comité avec une plainte individuelle.

1. Absence de disposition explicite sur l'égalité

Aucun texte constitutionnel français ne contient de mention de limitation des droits sur la base du handicap, mais aucun d'entre eux n'affirme le droit de ne pas être discriminé sur la base du handicap. L'actuelle Constitution française de 1958 ne mentionne le handicap dans aucun contexte. L'article 1 déclare "*l'égalité devant la loi de tous les citoyens sans distinction d'origine, de race ou de religion*".

La loi du 11 février 2005 (Loi d'égalité des chances), bien que largement considérée en France comme une mesure progressiste et malgré son titre ambitieux, ne contient aucune référence aux droits civils tels que la liberté et l'égalité¹.

Par sa déclaration lors de la signature de la CDPH, et dans plusieurs de ses observations, la France a réaffirmé sa forte adhésion à la prise de décision substituée^{2 3}, rappelant que, selon son point de vue, "*la Convention n'a pas vocation à régir spécifiquement le domaine de la protection juridique des personnes incapables*"⁴. La France a refusé jusqu'à présent d'adopter une position critique à l'égard de son modèle de tutelle et de ses dispositions légales.

L'absence d'affirmation de l'égalité des personnes handicapées dans la Constitution française conduit à l'absence d'une base solide pour un cadre juridique conforme à la Convention.

2. Le cadre tutélaire français et le non-accès à la justice des personnes 'protégées':

2.1. Les critères et le processus de privation de la capacité juridique:

Le code civil français (ci-après CC) compte actuellement 102 articles concernant la restriction des droits civils et la tutelle, ainsi qu'un grand nombre de dispositions spéciales supplémentaires dans d'autres

¹ A/HRC/40/54/Add.1 para18

² CDPH, *Declarations et Réservations*

³ CRPD *Rapport initial du Gouvernement Français* (2016) 22-25

⁴ *French State's submission for the draft of the CRPD's General Comment 1*, 3

codes du droit public. Une codification substantielle des dispositions relatives à la tutelle a été accomplie en 1968⁵ et modifiée - mais pas en substance comme l'affirme l'État - par des réformes successives en 2007⁶, 2016⁷ et 2019⁸. Il en résulte un cadre juridique très disparate, redondant et souvent contradictoire - un terrain idéal pour l'arbitraire des magistrats qui, pour la plupart, ne sont pas formés à la CDPH (contrairement à ce qu'affirme l'État)⁹ et qui l'interprètent mal ou l'ignorent tout simplement dans leurs décisions, comme démontré ci-dessous.

L'article 414 du CC fixe un seuil '*d'esprit sain*' dont l'absence justifie une mesure de '*protection*'¹⁰. L'article 425 définit en outre les critères requis pour le placement sous tutelle : l'existence d'une '*altération des facultés mentales ou corporelles de nature à empêcher l'expression de la volonté de la personne*'. Les déficiences doivent être '*médicalement constatées*'. Toutefois, l'article 459, modifié par la réforme de 2007, a établi le critère supplémentaire - celle de prendre une '*décision personnelle éclairée*'¹¹.

L'évaluation de '*l'insanité d'esprit*' est discriminatoire en soi et viole la Convention. De plus :

- les modalités du test médical ne sont pas détaillées et sont laissées à l'entière discrétion d'expert médical qui n'a aucune obligation de suivre un quelconque cadre ;
- il n'y a qu'un seul expert : alors que pour l'hospitalisation forcée, selon la loi française, il doit y avoir deux avis médicaux, pour la privation de la capacité juridique un seul est jugé suffisant ;
- l'expression de volontés et de préférences ne semble pas suffisante en soi pour être prise en compte si le doute subsiste que ces volontés et préférences n'ont pas été précédées d'un processus cognitif indépendant et '*informé*'. L'affaire *Delecalle c. France* en est un exemple : le requérant, dont l'expression n'était pas altérée, s'est vu refuser le droit de se marier par les tribunaux français parce qu'il était jugé '*ne pas être en mesure de contrôler les conséquences de sa décision*'¹². Comme l'a conclu le juge Nussenberger dans son opinion dissidente, "[le requérant] a été entendu mais pas écouté"¹³;
- il n'y a aucune mention d'un quelconque aménagement raisonnable visant à soutenir l'expression de la volonté de la personne.

L'article 415 dispose que "*[la] protection est instaurée et assurée dans le respect des libertés individuelles, des droits fondamentaux et de la dignité de la personne.*

Elle est dans l'intérêt de la personne protégée. Elle favorise, dans la mesure du possible, l'autonomie de la personne protégée".

5 Loi n° 68-5 du 3 janvier 1968 portant réforme du droit des incapables majeurs

6 Loi n° 2007-308 du 5 mars 2007 portant réforme de la protection juridique des majeurs

7 Décret n° 2016-1896 du 27 décembre 2016 portant diverses dispositions relatives aux mandataires judiciaires à la protection des majeurs

8 Loi n° 2019-222 du 23 mars 2019 de programmation 2018-2022 et de réforme pour la justice art 11

9 A/HRC/40/54/Add.1 *Visit to France: report of UN Special Rapporteur on the rights of persons with disabilities*, § 69

10 CC art 414-1

11 CC art 459

12 *Delecalle v France* (ECtHR) app 37646/13, 25 October 2018; § 60

13 *Ibid*, *opinion séparée de juge Nussenberger*

Parallèlement à l'absence de garanties claires des droits des personnes '*protégées*', l'expression '*dans la mesure du possible*' est la porte ouverte à l'arbitraire. Cette expression est largement utilisée dans le rapport du groupe sous la direction de A. Caron-Déglise (2019) mandaté par l'Etat¹⁴, dont la mission était d'indiquer la voie de l'amélioration du cadre tuteur. Le rapport consacre près de 300 pages à la réaffirmation du principe de la décision substituée. La seule proposition - prendre en compte la volonté et les préférences de la personne - a été abandonnée et même si elle ne l'était pas, une telle disposition serait inefficace étant donné l'approche discriminatoire générale décrite ci-dessus.

Le cadre juridique de la tutelle en France, fondé sur la conception dépassée de la personnalité juridique divisible (celle qui détient et celle qui agit en droit), ne peut être amélioré en tant que tel. L'évaluation de l'*insanité d'esprit*' est totalement discriminatoire et arbitraire. L'idéal de l'autonomie est une abstraction, ignorant l'importance de l'interdépendance humaine et des liens sociaux. L'absence de garanties solides en matière de droits civils - en premier lieu, le droit à l'égalité et à l'aménagement raisonnable - est le principal obstacle à la réalisation d'une véritable réforme.

2.2. Le déni d'accès à la justice.

Le même expert médical décide si l'audition de la personne par le tribunal est appropriée ou pas¹⁵. La plupart des personnes qui seront placées sous '*protection*' ne seront jamais présentes, ni représentées devant le juge qui leur enlèvera leur capacité juridique. L'avis médical ne peut pas être contesté. La décision de la Cour est susceptible d'appel mais il existe de sérieux obstacles, notamment :

- le juge a toute latitude pour décider de communiquer ou non la décision à la personne '*protégée*' et à ses proches alors que le délai d'appel (15 jours) court à partir de la date de la décision, et non à partir de la date à laquelle les parties ont pu en prendre la connaissance ;¹⁶
- devant la Cour qui examine le recours en tutelle ou toute autre décision concernant la personne '*protégée*', cette dernière ne sera représentée que par son tuteur, conformément à l'article 475 du CC. Aucune représentation légale n'est garantie à la personne à qui l'accès à la Cour est refusé. L'arrêt de la Cour d'appel de Lyon du 21 janvier 2021 stipule que '*ni le droit français ni les conventions internationales n'imposent que le majeur protégé soit représenté légalement*'¹⁷.

Il n'existe pas en France de services pour garantir aux personnes avec des altérations cognitives un soutien juridique et un accès effectif à des avocats indépendants. L'accès à l'aide juridique n'est d'aucune utilité pour ces personnes car elles ne disposent d'aucun soutien pour les aider à traverser une procédure aussi complexe. Tout soutien et démarche sont suspendus au bon vouloir du tuteur. En conjonction avec l'article

¹⁴ Anne Caron- Déglise, *L'évolution de la protection juridique des personnes: reconnaître, soutenir et protéger les personnes les plus vulnérables, Rapport de mission interministérielle* (2018)

¹⁵ Code Procédure Civile (CPC) art 1219

¹⁶ CPC art 1230-1

¹⁷ 6^{ème} Chambre, Cour d'Appel de Lyon, 27/01/2021, reg. number 20/04951 (non publiée) p. 10

475, cela empêche la personne privée de sa capacité juridique de se défendre devant la Cour et d'initier la procédure contre son tuteur, même dans le cas où ce dernier viole ses droits (ce qui est une pratique courante).

Une personne sous tutelle est totalement privée d'accès à la justice en France.

2.3 Les degrés de "protection" et la forte prévalence de la privation totale de capacité juridique :

Il existe différents degrés de limitation de la capacité juridique dans la loi Française. La *tutelle* donne lieu à la représentation de la "*personne protégée*" pour tous les actes civils par un tuteur désigné¹⁸, "*y compris pour les actes qui ont pour effet de porter gravement atteinte à l'intégrité physique [de la personne protégée]*"¹⁹. Cette disposition suspend, de facto, tous les droits fondamentaux et permet explicitement une violation du droit à la vie et à la sécurité en supprimant le contrôle judiciaire (aussi partial qu'il puisse être) des décisions les plus importantes et ayant un impact sur la vie. La contention chimique et la stérilisation des personnes atteintes de troubles cognitifs ne rencontrent aucun obstacle juridique. Le risque est grand que ces personnes se trouvent sans aucune protection juridique contre l'euthanasie forcée, les modifications cérébrales et les technologies de surveillance, qui pourront être introduites en France.

Une mesure moins restrictive, la curatelle, peut être '*simple*' (la personne conserve ses droits mais ne peut pas signer de contrat de prêt)²⁰, '*aménagée*' - avec une liste limitée, par le juge, d'actes pour lesquels la personne doit être assistée - ou '*renforcée*' - lorsque les revenus, les dépenses, les biens et tous les contrats impliquant un aspect financier, y compris le droit de se marier, sont entièrement sous le contrôle du tuteur²¹.

Le mandat de protection future est probablement la mesure qui se rapproche le plus des normes de la CDPH, mais il ne concerne que les personnes qui ont eu la jouissance de la pleine capacité juridique dans le passé et qui ont anticipé le moment où celle-ci pourrait être limitée²². Toutefois, la Cour peut révoquer ce pouvoir si elle estime qu'une telle mesure est "*contraire aux intérêts de la personne protégée*"²³.

Selon les statistiques officielles disponibles, environ 53% de toutes les mesures prononcées sont des tutelles et 43% - des curatelles renforcées²⁴.

La mesure d'habilitation familiale, récemment introduite, était censée freiner les dépenses publiques incontrôlées pour les mesures de "protection" : elle correspond au plein pouvoir de représentation confié à un

18 CC art 473

19 CC art 459

20 CC art 440

21 CC art 472

22 CC art 477 - 488

23 CC art 483

24 Cour de Comptes *Rapport sur la protection juridique des majeurs* (2016) 25

membre de la famille qui, une fois désigné par le tribunal, n'est contrôlé par aucun organisme extérieur²⁵. Cette dé-judiciarisation, censée mettre fin à l'engorgement des tribunaux, chroniquement débordés en France (un tribunal de protection est en charge d'un nombre moyen de 3500 dossiers), ne va clairement pas dans le sens de l'effectivité de l'égalité devant la loi et reflète l'approche paternaliste dominante.

Si la gradation des mesures existe en droit français, la tendance à un contrôle total de la vie des "personnes vulnérables" prévaut fortement. Cela rend non pertinent l'argument de la "proportionnalité" prétendument appliqué par les cours de protection.

2.4. Les récents amendements et leur inefficacité

Les amendements de 2019 mentionnés par l'Etat dans sa réponse au Comité ont formellement rétabli le droit de vote de toutes les personnes handicapées en France, en modifiant l'article 5 du Code électoral²⁶, et le droit au mariage pour les personnes sous tutelle et curatelle, en supprimant l'obligation de demander l'autorisation de la Cour²⁷. Cependant, il y a de fortes raisons d'être au moins sceptique. Pour pouvoir voter, la personne doit demander, de sa propre initiative, l'inscription sur les listes électorales; or, aucune information facilitée ou autre aménagement pour accomplir cette démarche n'est requise par la même loi²⁸. Il est facile de comprendre qu'une grande majorité des personnes qui étaient privées du droit de vote auparavant, ne pourront de toute façon pas y accéder. Quant au droit de se marier, il reste suspendu au pouvoir étendu du tuteur (qui doit être informé par la personne de ses intentions) d'empêcher le mariage²⁹.

En outre, le Juge des Tutelles peut, selon ces amendements, établir une mesure de "protection" pour 10 ans, au lieu de 5 auparavant. En sachant que la mesure, à de très rares exceptions près, n'est jamais levée, sa réévaluation est alors considérée comme une perte de temps pour les tribunaux.

Toutes les modifications du cadre tutélaire français, surtout les plus récentes, sont purement décoratives, inefficaces et, pour certaines d'entre elles, régressives.

2.5. L'incompatibilité entre le droit à la liberté et la prise de décision substituée

La disposition de l'article 459-2, introduite par la réforme en 2007 accorde le droit de la personne "protégée" de choisir son lieu de vie et ses relations personnelles. Il n'y a aucune allusion à une quelconque évaluation fonctionnelle de la capacité de choisir, le droit étant ouvert à tous, sans exception explicite. Mais, étant en contradiction ouverte avec l'ensemble du cadre tutélaire, cette disposition s'est vue attribuer une

25 CC art 494-1 to 494-12

26 Loi n°2019-222 (n 62) art 11

27 ibid art 10

28 Ministère de l'Intérieur *Le vote des personnes handicapées* <<https://www.interieur.gouv.fr/Elections/Comment-voter/Le-vote-des-personnes-handicapees>>

29 CC art 175

'sortie de secours' : la dernière phrase dit que "[e]n cas de difficulté, le juge ou le conseil de famille, s'il a été constitué, statue"³⁰.

Très vite après la réforme de 2007, il a fallu "harmoniser" les contradictions : par un décret spécial, le 31 décembre 2008, en toute discrétion et sans aucun débat, a été adoptée, par le Parlement, la Charte des droits et libertés de la personne protégée, placée dans l'annexe 4-3 du Code de l'action sociale et des familles (CASF)³¹. L'annexe, tout en réaffirmant officiellement le respect des droits des "*personnes protégées*", établit en fait une sorte de norme d'interprétation des dispositions réparties dans différents codes relatifs à la situation des personnes '*protégées*'. L'article 4 (liberté des relations personnelles) et 7 (droit à l'autonomie) interprètent l'article 459-2 de la manière suivante : la personne a le droit de visiter et de séjourner chez les parents et amis de son choix et de choisir son lieu de résidence "**sauf décision contraire du conseil de famille ou du juge en cas de difficulté**"³². L'objectif de la Charte n'est rien d'autre que l'affirmation du plein contrôle du juge sur le droit à l'autonomie, sans qu'aucun cadre ne vienne réglementer ce pouvoir. La disposition de l'article 459-2 devient un droit sous condition et facilement dérogeable.

L'arrêt de la Cour d'Appel de Douai du 17 avril 2014, non publié mais connu par la décision de la Cour de cassation devant laquelle il a été contesté par la requérante, a interprété l'article 459-2 comme permettant au tuteur de placer la personne dans un milieu ségrégué "*lorsque l'état de la personne protégée ne lui permet pas de prendre seule une décision personnelle éclairée*"³³. Une fois encore, la personne est censée être "*informée*" et prendre "*seule*" une décision, malgré la contradiction évidente de ce double impératif. Le même article a servi de base pour donner "*le droit de visite [à la personne protégée]*" à un tiers (le père de la personne). Une telle interprétation, sans aucun fondement juridique, est loin d'être isolée³⁴ et témoigne de la persistance de l'approche paternaliste : le droit de visite, en effet, n'existe que pour les enfants en droit français.

Le récent arrêt de la Cour d'appel de Lyon suspend explicitement l'exercice des droits garantis par l'article 459-2 du CC à la condition de la capacité de la personne à former et exprimer "*une opinion libre et pertinente*"³⁵. Dans la mesure où la mesure de "*protection*" est décidée précisément lorsque la personne est réputée ne pas avoir cette capacité, toutes les garanties des droits de la personne "*protégée*" deviennent une pure fiction puisque le seuil de "*l'insanité d'esprit*" qui permet l'établissement d'une tutelle, empêche en même temps l'exercice des droits civils par la personne "*protégée*".

30 CC art 459-2

31 CASF annexe 4-3

32 *ibid*, art 4, 7

33 *Cour de Cassation* 14-17735, 9 November 2016

34 Il est impossible de citer toutes les affaires dans lesquelles le "droit de visite et d'hébergement" d'une "personne protégée" est en jeu, d'autant plus que la plupart des affaires françaises de première instance et une grande partie de celles de la Cour d'appel ne sont jamais publiées ; c'est une pratique très courante, acceptée tant par des juges que par l'ensemble des justiciables et des avocats

35 Arrêt de la 6^{ème} Chambre de la Cour d'Appel de Lyon, RN 18/05076 (non-publié), 3 Mai 2019

En France, la personne avec des altérations cognitives doit prouver sa capacité à être actrice de sa propre vie, au lieu d'être soutenue dans l'exercice de sa capacité juridique. Cette exigence et l'absence de soutien rendent inopérantes toutes les déclarations décoratives sur les droits fondamentaux de la personne.

2.6. Le modèle de tutelle comme source de profit.

L'État évite de produire les statistiques et de partager celles qui sont disponibles. La Cour des Comptes a pourtant alerté, en 2016, sur l'augmentation incontrôlée du coût de la tutelle (700 millions d'euros en 2015, majoritairement à la charge de l'État)³⁶ ainsi que sur l'accélération du nombre de nouvelles mesures depuis l'adoption de la loi de 2007, dont l'ambition était précisément de freiner cette croissance. Ce rapport mentionne le "*risque pour les droits*" et la "*privation de liberté*" des personnes sous tutelle et suggère que l'ensemble du système de tutelle est devenu une machine à profit avec une part toujours plus importante de mesures confiées aux "*tuteurs professionnels*", payés presque entièrement par l'État³⁷.

3. Privation de liberté fondée sur le handicap

La conséquence de la privation de la capacité juridique est une privation de liberté à cause du handicap, comme indiqué dans l'Observation Générale n1 (§40). Bien que cela ne concerne pas uniquement la France, à la différence d'autres États européens, la France refuse de reconnaître les établissements médico-sociaux (EMS) comme des lieux de privation de liberté : la présentation du Contrôleur Général des lieux de privation de liberté le confirme. Les EMS sont souvent situés à la périphérie des villes, dans des zones reculées, avec accès sécurisé par des grilles. Bien que la liberté de mouvement soit garantie aux résidents des EMS³⁸, dans la pratique, l'argument de la sécurité prévaut et pratiquement toutes les personnes avec des altérations cognitives dans les lieux ségrégués en France subissent une privation de liberté au sens établi par la jurisprudence internationale. Contrairement aux hôpitaux psychiatriques, les EMS échappent à tout contrôle, étant relégués dans une zone juridique grise. Les EMS représentent un véritable angle mort : ni la société civile ni le Défenseur des Droits n'ont jamais manifesté le moindre intérêt pour ce qui se passe dans ces lieux, malgré un certain nombre d'alertes adressées par des familles des personnes et certains professionnels. Alors qu'au cours de la pandémie, une certaine attention a été portée aux établissements d'hébergement pour personnes âgées (EHPAD) et aux problèmes liés à la restriction de la liberté de leurs résidents, il n'y a rien eu de semblable en ce qui concerne les établissements réservés aux personnes handicapées.

France disability avait introduit, au nom de l'association *CLE-Autistes*, un recours devant le Conseil

³⁶ Court des Comptes *Rapport: La protection juridique des majeurs: Une réforme ambitieuse, une mise en œuvre défailante*, Communication à la Commission des finances, de l'économie générale et du contrôle budgétaire de l'Assemblée nationale (2016), 10

³⁷ *ibid* 11

³⁸ CASF art L. 311-3

d'Etat contre la privation arbitraire de liberté des personnes en EMS lors du premier confinement en Mars 2020³⁹. Notre plainte a été rejetée au motif que cette privation n'a pas été décidée officiellement (par un acte de loi) mais sous forme de "*recommandations*" données aux directeurs des EMS. Nous fournissons, en annexe, la réponse du défendeur - le Ministre français de la santé Olivier Véran - qui déclare que l'enfermement des personnes en EMS (sans aucun droit de sortir à l'extérieur ni de contact direct avec la famille) a été "*consenti*": il explique ensuite qu'il a été demandé à chaque famille si elle souhaitait ou non accueillir son parent handicapé pendant le confinement. Cette explication est une illustration flagrante de la manière dont la prise de décision substituée conduit à la privation de liberté, qui, de surcroît, ne peut pas être contestée juridiquement.

Nous ne présenterons pas ici en détail la question de l'institutionnalisation des enfants handicapés en France, mais nous reconnaissons que la tendance à la ségrégation et à l'exclusion de la société commence tôt : dès que l'enfant est considéré comme incapable de s'adapter à la société, lui trouver une "place" quelque part dans une structure "spécialisée" devient une préoccupation première. Comme l'admission des enfants en milieu spécialisé ne se fait qu'avec l'accord des parents, ceux (rares) qui résistent, voient souvent leurs droits parentaux restreints et perdent leur combat en même temps que leur enfant : la récente affaire *Dupin c. France* présente un exemple très explicite de cette tendance⁴⁰.

Le placement des majeurs "*protégés*" en détention se fait par simple accord du tuteur, sans décision judiciaire, suite à l'offre de "place" de la Commission de l'Autonomie (CDAPH) qui n'est pas une instance judiciaire et dont les décisions sont considérées comme une attribution de avantages sociaux. Elle ne peut être contestée comme une décision de privation de liberté, au-delà même du fait que la personne elle-même n'a pas la possibilité de le faire sans son tuteur et encore moins - contre son tuteur.

Lorsque la famille qui n'est pas désignée comme tuteur parvient à contester un placement décidé par un tuteur professionnel, elle échoue parce que les juges français considèrent l'institutionnalisation comme une norme, et non comme une privation de liberté. Récemment, la Cour d'Appel de Lyon a été obligée de reconnaître le fait que la situation de T. placé par son tuteur, l'association GRIM (Lyon) dans la Maison d'Accueil Spécialisée (MAS Michel Chapuis, à Décines, dans la région de Lyon) équivaut à une privation de liberté. Cependant, au lieu d'ordonner la libération T., la Cour a déclaré que cette privation n'est pas arbitraire "car elle est consécutive à la pathologie de T"⁴¹.

Dans le "projet de vie" (sic !) de T. rédigé par l'équipe de la MAS, il est indiqué que T. est enfermé chaque nuit dans sa chambre, conformément à une "prescription médicale". Interrogé par les parents de T., le directeur de la MAS a déclaré que "*c'est pour le bien de T.*". Ni lui, ni l'avocat de la MAS, présent à la

39 *Conseil d'Etat* N 439822 <<https://www.legifrance.gouv.fr/affichJuriAdmin.do?oldAction=rechJuriAdmin&idTexte=CETATEXT000041808375&fastReqId=1888570292&fastPos=1>>

40 *Dupin v France*, CEDH app no. 2282/17, 18 Décembre 2018

41 6th *Chambre Cour d'Appel de Lyon*, 27/01/2021, *reg. number 20/04951* (non published), p. 12

réunion, ne savaient que l'isolement en dehors des établissements hospitaliers est illégal en France. Les nombreuses plaintes déposées par la famille de T. auprès de la juge des tutelles Mme Chaigne sont restées sans réponse, tout comme les plaintes déposées par T. lui-même, avec le soutien de sa famille, auprès du Procureur de la République. Le Défenseur des droits, saisi de l'affaire, n'est pas intervenu et a répondu, en substance, un an après, que seul le juge est compétent en la matière.

La privation de liberté aggravée par un traitement dégradant (isolement de T. dans sa chambre, sans accès aux toilettes) se poursuit depuis plus de deux ans et a même été 'formalisée' par le document (projet de vie), signé par le 'tuteur professionnel' de T. et donné à signer à T. lui-même, sans expliquer ce qu'il contient. Un tel cynisme fait partie intégrante du fonctionnement du système de "protection". Toutes les protestations que T. exprime contre sa situation conduisent à la répétition des 'sessions' d'isolement et à l'augmentation de sa contention chimique : il est actuellement sous médication forcée (sédation, neuroleptiques et antidépresseurs) qui est extrêmement lourde et dangereuse par les effets secondaires et en combinaison, et détruit la santé de T. chaque jour.

La France applique la privation de liberté fondée sur le handicap et le traitement inhumain en milieu isolé. En outre, et contrairement au droit international et à la jurisprudence, le droit français n'offre aucune possibilité de contester la privation de liberté et le traitement inhumain. Les juges français ignorent non seulement la Convention mais aussi le sens juridique du mot "arbitraire" appliqué à la privation de liberté.

4. Institutionnalisation dominante

Jusqu'à présent, il n'existe pas de rapport officiel détaillé sur l'institutionnalisation des personnes handicapées en France. Ce simple fait est éloquent, car il suggère que la réalité, privée de la forme saisissable des faits, est reléguée à la lisière de l'intérêt et de la connaissance de la société. Les statistiques officielles les plus récentes indiquent qu'environ 5,2 milliards d'euros ont été dépensés en 2017 par les budgets régionaux pour le coût de " l'aide au logement " ⁴² (comprenant uniquement le coût de l'entretien mais pas l'investissement dans de nouveaux bâtiments). Outre les collectivités régionales, il existe quatre autres institutions de financement de ces coûts : L'État, la Sécurité sociale, la Caisse nationale pour l'autonomie et l'Association pour l'insertion professionnelle des personnes handicapées ⁴³. Le budget annuel total consacré aux établissements est donc difficile à chiffrer, car aucune de ces instances ne publie de statistiques complètes sur leurs dépenses. Comme le financement régional représente généralement la moitié des dépenses totales ⁴⁴, il y a lieu de penser que le budget annuel dépasse les 10 milliards d'euros. Sur les 5,2 milliards mentionnés, environ 5,13 ont été alloués à des structures ségréguées, laissant le 0,07 restant pour

42 Ministère des Solidarités et de santé *L'aide sociale départementale aux personnes handicapées*
<<https://drees.solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/20-17.pdf>>

43 *Qui finance la prise en charge du handicap et de la dépendance? Fiche thématique* (17 June 2016)
<<https://www.vie-publique.fr/fiches/262485-qui-finance-la-prise-en-charge-du-handicap-et-de-la-dependance>>

44 Alain Piffaretti 'Les Mureaux : une plate-forme innovante pour adultes autistes' *Les Echos* (12 Novembre 2019)

les personnes vivant dans la communauté⁴⁵. Le montant annuel alloué par personne varie entre 3000€ et 8000€⁴⁶: une telle "générosité" exclut d'emblée les personnes ayant des besoins complexes de ces projets.

Les établissements spécialisés représentent une part très importante de l'économie française, générant des centaines de milliers d'emplois ; la presse nationale présente les futures institutions pour personnes handicapées avant tout comme source d'emplois pour les personnes non handicapées. C'est le cas de l'article dans *'Les Echos'* qui mentionne, en sous-titre, les 250 emplois qui seront créés sur la "*plateforme innovante pour adultes autistes*", vaste institution de plus de 150 places qui ouvrira ses portes en 2021. Son ouverture est justifiée, selon l'article, par l'objectif "*d'éviter le départ [des personnes handicapées] en Belgique*"⁴⁷. En réalité, le nombre de Français placés dans des établissements belges, au lieu de diminuer, augmente : leur nombre est passé de 1575 en 2005, à 7892 en 2018^{48 49}. Sur la même période, le nombre de places en institutions a doublé en France⁵⁰. En décembre 2018, il y avait, selon les statistiques officielles, environ 21 741 structures à travers le pays, avec 877 146 places pour les personnes âgées et 494 000 pour les personnes handicapées⁵¹.

La plupart des institutions en France sont gérées par des associations-gestionnaires, telles que l'UNAPEI, qui détiennent également une majorité de sièges au sein de l'influente Commission Nationale Consultative des Personnes Handicapées (CNCPH). Elles fournissent, ou chapeautent des associations fournissant la tutelle dite 'professionnelle' aux personnes 'protégées' et aux enfants placés⁵². Ayant un large monopole sur la gestion des institutions⁵³ et le service de tutelle⁵⁴, ces associations influencent l'approche générale dans le domaine. Par exemple, l'UNAPEI assure la formation avec certification pour les futurs tuteurs professionnels. Dans le récent programme, il y a un nouveau module : l'accompagnement à l'autodétermination en institution⁵⁵. Cette formulation apparemment absurde reflète toutefois le paradigme promu par l'UNAPEI qui tente de concilier la désinstitutionnalisation imposée par les engagements internationaux avec la poursuite de l'institutionnalisation. L'UNAPEI tente de convaincre qu'en France, ces engagements peuvent être compris différemment :

45 Ministère des Solidarités et de santé (n 103) 126

46 *Les propositions du CNH* (11 February 2020) <<https://handicap.gouv.fr/le-secretariat-d-etat/acteurs/comite-interministeriel-du-handicap-cih/la-conference-nationale-du-handicap/article/les-propositions-de-la-cnh-le-11-fevrier-2020>>

47 Alain Piffaretti *'Les Mureaux : une plate-forme innovante pour adultes autistes'* *Les Echos* (12 Novembre 2019)

48 Cécile Gallez *Rapport sur l'hébergement des personnes âgées et handicapées en Belgique* (February 2009) 7 (<http://www.cra-rhone-alpes.org/IMG/pdf_hebergement-des-personnes-agees-et-handicapees-en-Belgique.pdf>

49 4ème commission mixte de l'accord franco-wallon *Maitrise des départs vers la Belgique* (16 décembre 2019) <<https://handicap.gouv.fr/presse/communiqués-de-presse/article/maitrise-des-departs-vers-la-belgique-et-renforcement-de-la-qualite-de->>

50 'Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie (CNSA) *Le bilan des plans* (17th January 2019) <<https://www.cnsa.fr/outils-methodes-et-territoires-organisation-de-loffre-programmation-et-creation-de-places-en-etablissement-ou-service/le-bilan-des-plans>>

51 Ibid

52 UNAPEI *Charte pour les associations mandataires judiciaires à la protection des majeurs* <https://www.unapei.org/wp-content/uploads/2018/09/CharteAssociationsMadatairesJudiciairesUnapei_couleur_.pdf>

53 Plus de 3000 structures sont gérées seulement par l'UNAPEI <<https://www.unapei.org/actions/qui-sommes-nous/>>

54 Ibid (86 000 mesures confiées à l'UNAPEI selon la même source)

55 UNAPEI *Offre de la Formation 2020* <<http://formation.unapei.org/associations-mandataires-judiciaires-a-la-protection-des-majeurs>>

" Le concept de désinstitutionnalisation a pu signifier dans certains pays, ou dans l'esprit de certains (sic !), la fermeture de toutes les institutions accueillant des personnes handicapées [...]. Une telle conception ne peut se justifier au regard de l'histoire de la politique du handicap en France, de la manière dont les institutions accueillent et accompagnent les personnes handicapées et de la réalité des besoins et des attentes des personnes et de leurs familles "56.

L'UNAPEI et les associations similaires prétendent savoir quelles sont les attentes des familles. En réalité, les familles qui agissent en tant que tuteurs sont souvent laissées sans alternative : les parents qui décident d'accompagner leur enfant handicapé 'en milieu ouvert' le font au prix d'énormes sacrifices et d'exclusion sociale. Mais lorsque cela devient physiquement impossible avec l'âge, ces parents sont finalement contraints d'envoyer leur enfant en institution, car il n'existe aucune autre option. Jusqu'à présent, aucun service public d'aide à la vie autonome dans la communauté pour les personnes ayant des besoins complexes et un handicap cognitif n'a été développé en France.

La tendance actuelle en France est, comme ailleurs, celle des 'petites structures' : en réalité, les espaces des grandes institutions sont simplement divisés en plus petites unités. La MAS Michel Chapuis, dans la région lyonnaise, en est un bel exemple : gérée par la fondation O.V.E. et ouverte en 2018, elle contient 3 unités de 10 personnes chacune, derrière les portes magnétiques et enceinte grillagée. Cela s'appelle 'l'inclusion' : l'établissement, comme beaucoup d'autres, a sa propre déclaration sur l'inclusion, disponible pour les visiteurs. La déformation des termes est une tendance générale, et rares sont ceux qui, en France, questionnent ce qu'est derrière le mot 'inclusion'.

Nous sommes fermement convaincus que toutes les discussions sur l''amélioration' des lieux ségrégués ne sont pas pertinentes. Ce modèle est basé sur le paradigme de la prise de décision substituée qui rejoint une mentalité *ableiste* persistante en France. Aucun changement n'est possible sans une évolution radicale vers le modèle de prise de décision accompagnée qui, dans les circonstances actuelles, ne peut être promulgué que par le haut, avec l'initiative et le soutien financier de l'État.

Conclusion

La France n'a entrepris aucune démarche pour réviser son cadre juridique et adopter le modèle de prise de décision soutenue. Tout en refusant explicitement d'accepter l'interprétation de l'article 12 donnée dans la CG n1, la France tente d'ignorer le fait que le modèle de prise de décision substituée, auquel elle s'en tient, conduit inévitablement à la violation des droits énoncés dans les articles 13, 14, 15, 18 et 19. Il n'existe en France aucune disposition légale ni politique visant à faciliter l'expression des souhaits et préférences des

56 UNAPEI, *Pour une société inclusive, un levier : la désinstitutionnalisation*, préface <<http://inclusion-europe.eu/wp-content/uploads/2015/03/Unapei.Desinstitutionnalisation.Document.politique.pdf>>

personnes. Pas une seule décision judiciaire ne démontre une préoccupation pour ce qu'une personne sous tutelle souhaiterait ou préférerait. La France continue de violer la disposition fondamentale de non-discrimination (de l'article 2) en refusant l'aménagement raisonnable et en réduisant à une simple existence physique la majorité des personnes qui sont privées ou risquent d'être privées de leur capacité juridique. La prise de décision substituée entraîne la privation de liberté fondée sur le handicap de centaines de milliers de personnes handicapées.

France disability souligne que la situation des personnes avec altérations cognitives et mentales est extrêmement alarmante en France, où elles sont presque toujours soumises à des mesures de 'protection' qui les exposent à la violation de leurs droits, à la privation de liberté et à la torture. Leur situation équivaut à un régime d'exception aux cadres communs des droits : ces personnes ne sont pas considérées comme des acteurs de leurs droits et, étant donné que les droits subjectifs tels que la liberté et la sécurité ne peuvent être exercés par une personne de substitution, elles sont simplement privées de ces droits. La situation de ce groupe particulier doit être considérée avec une attention particulière et surtout ne pas être oubliée dans le brouillard général que l'État tente de créer sur la situation des personnes handicapées en refusant de discuter les problèmes particuliers de ce groupe. Le risque réel existe que la France continue à adopter les amendements jouant le rôle de « *villages Potemkine* » qui n'apportent aucun changement réel mais contribuent à l'invisibilité du problème.

***France disability* sollicite une attention particulière du Comité sur cette question, en insistant sur le fait qu'il n'y a pas d'ONG en France qui défendrait les droits des personnes avec des altérations cognitives, qui restent dans l'angle mort de la société française.**

La privation de la capacité juridique et la prise de décision substituée sont au cœur de la violation des droits des personnes handicapées en France et doivent être abordées en premier lieu et de manière urgente. Le cadre de la tutelle française doit être aboli et remplacé par un cadre basé sur le modèle de prise de décision accompagnée, faisant de la personne le sujet - et non l'objet - de la loi. Ce changement ne peut se produire que si le droit à un aménagement raisonnable est clairement énoncé comme un droit civil fondamental.

L'inclusion de la personne dans la société doit être le principe, libéré du flou du "*dans la mesure du possible*". Une personne exclue de la société risque fort d'être maltraitée et oubliée. Tous les moyens doivent être mis en œuvre pour que la personne avec des altérations cognitives vive au sein de la communauté.

Tous les efforts doivent être déployés pour comprendre les volontés et les préférences de la personne. Dans l'impossibilité d'avoir l'opinion de la personne, l'approche de la meilleure interprétation, basé sur l'engagement de la communauté, doit être retenue.

pour *France disability*,

Maryna Zholud-Py, MA, LLM International Disability Law & Policies

contact@francedisability.com