

Negligeance et discrimination. Multipliées

Comment la Covid-19 a affecté les droits des personnes en situation de handicap intellectuel et leurs familles



Droits. Ambitions. Appartenance.



@InclusionEurope

Négligences et Discriminations. Multipliées. Comment la Covid-19 a affecté les droits des personnes en situation de handicap intellectuel et leurs familles.

Ecrit par: Helen Portal, Gerlinde Schmidt, Rita Crespo Fernández, Bárbara Marcondes, Milan Šveřepa, Valentina Dragičević, David Lysaght

Illustrations de la couverture: Plena inclusión

Inclusion Europe

Avenue des Arts 3, 1210 Brussels, Belgium

Telephone: +32 25 02 28 15

secretariat@inclusion-europe.org

www.inclusion-europe.eu



Cofinancé par l'Union européenne

L'Union européenne n'est pas responsable du contenu de ce rapport.

Publié en novembre 2020

Avant-propos par Jyrki Pinomaa

Chers amis, collègues,

Cela fait presque 8 mois que la pandémie a commencé... et le monde que nous connaissions a beaucoup changé. Cependant, pour les personnes en situation de handicap intellectuel, la plupart des problèmes existaient déjà, et ont simplement été exacerbés et parfois rendus visibles au grand public.

Je crois qu'Inclusion Europe est une plateforme parfaite pour partager nos histoires. Avec ce rapport, nous voulons une fois de plus partager les histoires de nos vies à travers notre réseau et donner à l'Europe des outils pour comprendre la situation des personnes en situation de handicaps intellectuel et leurs familles.

Pendant les moments difficiles de la pandémie de la Covid-19, Inclusion Europe et ses membres ont organisé des webinaires pour partager des bonnes pratiques et des informations. Cela nous a permis d'avoir des informations sur la façon dont la Covid-19 et les mesures ont affecté la vie des personnes en situation de handicaps intellectuel et de leurs familles.

Nous tenons à remercier nos membres pour le travail considérable qu'ils ont accompli et qui s'est intensifié durant cette période. Nous reconnaissons leur rôle crucial dans la défense des droits et pour être la voix des personnes en situation de handicaps intellectuel et de leurs familles à travers l'Europe, par le biais de campagnes de

sensibilisation et de plaidoyer incessants auprès des décideurs publics.

De plus, nous reconnaissons également le rôle de soutien et d'attention qu'ils ont joué pendant cette période, en comblant de nombreuses lacunes et en assurant le soutien qu'ils pouvaient apporter. Nous tenons à exprimer notre gratitude aux personnes qui ont continué à travailler (dans des centres de travail, des centres de jour, des services résidentiels) et qui ont apporté un soutien crucial et maintenu un contact étroit avec les personnes et leurs familles en ces temps difficiles.

Grâce à leurs retours et aux ressources disponibles, nous avons pu constater des similitudes et des divergences entre les pays. Ce dont il est certain, c'est que toutes les informations montrent clairement que la pandémie n'a que mis en évidence des problèmes déjà existants, et que les personnes en situation de handicap intellectuel ont été touchées de manière disproportionnée par la crise et les mesures prises.

Enfin, Inclusion Europe souhaite partager une pensée pour toutes les familles qui ont perdu un être cher et exprimer nos condoléances et notre soutien.

Nous souhaitons également exprimer notre soutien à ceux qui sont toujours coincés en institutions ou confinés seuls à la maison.

Jyrki Pinomaa,

Président d'Inclusion Europe



Résumé en Facile à Lire et à Comprendre



Inclusion Europe veut que le public sache ce qui s'est passé pour les personnes en situation de handicap intellectuel et leurs familles pendant la crise de la Covid-19.



Le rapport montre que les personnes en situation de handicap intellectuel ont été de nouveau ségréguées et discriminées.

Chiffres



Les chiffres sont importants pour voir comment la Covid-19 a changé les vies des personnes en situation de handicap intellectuel.



Par exemple, pour savoir combien de personnes sont mortes dans les institutions et dans les hôpitaux.

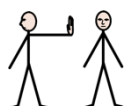
L'Union européenne et les pays doivent mener des investigations.

Santé



La pandémie de la Covid-19 a montré que l'accessibilité des services de santé et des urgences est mauvaise.

L'accès aux traitements au sein des hôpitaux



n'a pas été assurée

pour les personnes en situation de handicap
qui sont tombées malades.

Par exemple, il y avait des protocoles de triage
afin de déterminer si la personne
pourrait avoir accès aux traitements
au cas où l'hôpital serait débordé.

Parfois, le personnel médical ne savait pas
comment traiter les personnes
en situation de handicap intellectuel.

Les personnes travaillant dans les institutions
n'avait pas suffisamment d'équipement de protection
(masques, gants).

Institutions



Les personnes en situation de handicap intellectuel
ont été isolées de leurs familles et amis
pendant des mois.

Elles présentaient un risque élevé d'infection.

C'est la preuve que l'institutionnalisation est néfaste
et qu'il s'agit d'une violation des valeurs européens
et des droits de l'Homme.

Services de soutien et le rôle des familles

A cause du confinement, les centres de jour
et les services de soutien ont fermé leurs portes.

De nombreuses personnes en situation
de handicaps intellectuels n'avaient pas de soutien.
Cela a eu un énorme impact sur les familles
qui devaient s'en occuper.

Cela a provoqué la panique et l'inquiétude de tous.
Certains pays ont soutenu les familles.

De nombreux pays ont permis aux parents de prendre un congé payé pour qu'ils puissent rester à la maison et s'occuper de leurs enfants.

Education



Les écoles ont dû fermer et passer à l'enseignement en ligne. Les personnes en situation de handicap intellectuel ont été laissées pour compte, car elles n'avaient pas de soutien, ou le matériel n'était pas accessible. Quand les écoles ont rouvert, certaines n'ont pas réadmis des enfants en situation de handicap intellectuel. De nombreuses familles ont eu peur.

Accès à l'information et consultations



L'information n'était pas disponible en facile à lire et à comprendre. Certaines personnes ne comprenaient pas. Les organisations des personnes en situation de handicaps ont parlé aux gouvernements pour leur demander de consulter les personnes en situation de handicap intellectuel.

Employment

A cause de la Covid-19, de nombreuses personnes ont perdu leur emploi. La situation était très incertaine. Les personnes en situation de handicaps ont peur de perdre leur emploi.

Pourquoi ce rapport ?

Le taux de mortalité dû à la Covid-19 des personnes en situation de handicaps intellectuels est estimé à 3,6 fois celui de la population générale en Angleterre¹.

Qu'en est-il des autres pays d'Europe?

Pourquoi les taux de mortalité sont-ils si élevés par rapport à la population générale ?

Qu'est-il arrivé aux personnes en situation de handicap intellectuel pendant la pandémie ?

Dans quelle mesure les personnes en situation de handicap intellectuel et leurs familles ont-elles été abandonnées ou soutenues pendant la pandémie ?

Comment nous retrouvons-nous une fois de plus dans cette situation, témoins de violations en masse des droits de l'Homme, d'abandon et d'isolement ?

C'est ce que nous avons voulu décrire et mettre en lumière.

Ce rapport est loin de broser un tableau complet de la situation.

Ce rapport ne couvre pas non plus les nombreuses mesures de soutien que les gouvernements ont prises, principalement en étendant les prestations sociales et autres outils de soutien aux personnes en situation de précarité.²

Notre objectif est simple : documenter les nombreux cas de négligence et de violations directes des droits de l'Homme qui se sont produites.

Parce qu'elles sont symptomatiques de la ségrégation et de la discrimination auxquelles les personnes handicapées intellectuelles et leurs familles sont confrontées depuis des décennies.

Inclusion Europe est le mouvement européen des personnes en situation

¹ Death rates of people with learning disabilities, novembre 2020

https://www.gov.uk/government/publications/covid-19-deaths-of-people-with-learning-disabilities?fbclid=IwAR0evXNcf8LEigmgu-P0zgXkggI2CCwtQ5-P_Qlvjtf_03d4b3QPUQiABDs

² Voir à titre d'exemple Proposal for joint employment report 2021

(<https://ec.europa.eu/social/BlobServlet?docId=23156&langId=en>) or Living, working and Covid-19 (<https://www.eurofound.europa.eu/publications/report/2020/living-working-and-covid-19>)

de handicap intellectuel et de leurs familles.

Avec des membres dans 40 pays européens, nous représentons plus de 20 millions de citoyens.

Suite à la crise du Covid-19, nous avons suivi à la fois le travail de nos membres et ce qui était mis à disposition, afin de s'assurer que ce que les personnes handicapées intellectuelles et leurs familles ont vécu pendant cette période si difficile ne soit pas oublié.

Nous voulons tirer ces leçons afin que, dans une autre éventuelle crise sanitaire ou de santé, les personnes en situation de handicap et leurs familles ne soient pas à nouveau laissées pour compte. Qu'elles n'aient pas à subir à nouveau la même discrimination.

Nous voulons également veiller à ce que les intérêts des personnes handicapées intellectuelles soient pris en compte dans les processus de relance.

Nos membres, d'autres organisations des personnes en situation de handicap et des ONG ont entrepris un travail considérable pour apporter leur soutien pendant la pandémie. Ils ont plaidé pour le respect des droits des personnes handicapées mentales et de leurs familles dans toute l'Europe. Ils ont fourni un soutien et des soins. Ils sont intervenus pour combler les nombreuses lacunes dans la manière dont les gouvernements ont informé le public de la situation. Les gouvernements se sont tournés vers eux en temps de crise - ils doivent aussi se tourner vers eux lorsqu'ils distribuent de l'argent dans le cadre du processus de redressement.

Milan Šveřepa, directeur d'Inclusion Europe

Conclusions et recommandations

"La pandémie de Covid-19 intensifie les inégalités subies par le milliard de personnes en situation de handicap dans le monde"

António Guterres, Secrétaire général de l'ONU³

La crise sanitaire de Covid-19 n'a pas créée de nouveaux problèmes en ce qui concerne les personnes en situation de handicap intellectuel : **elle a intensifié, amplifié la ségrégation et la discrimination des personnes en situation de handicap intellectuel.** De nombreux droits humains des personnes en situation de handicap intellectuel ont été violés durant cette période.

Les personnes en situation de handicap n'étaient pas correctement prises en compte avant la crise ; par exemple, la consultation des personnes handicapées mentales n'était pas une priorité et, dans certains pays, les personnes

handicapées mentales n'ont toujours pas de capacité juridique⁴, ce qui signifie qu'elles sont privées de leur droit de participer à la vie civile et politique.

La crise du Coronavirus met en lumière leur exclusion ; **elle devrait inciter les gouvernements et les institutions à concevoir et à mettre en place un monde qui intègre les personnes en situation de handicap intellectuel et leurs familles.**

L'Union européenne doit construire une union sociale plus forte pour protéger les citoyens européens et les personnes vivant dans l'UE.

³ Coronavirus and human rights: New UN report calls for disability-inclusive recovery, octobre 2020, <https://www.un.org/fr/desa/coronavirus-and-human-rights-new-un-report-calls-disability-inclusive-recovery>

⁴ <https://www.inclusion-europe.eu/legal-capacity/>

Enquêtes et collecte des données

Il est nécessaire de disposer de données permettant de mesurer les conséquences et l'impact du Covid-19. Les données doivent être collectées de manière coordonnée et exhaustive, ventilées par âge, sexe et type de handicap. C'est un aspect crucial, car c'est le point de départ pour comprendre comment la crise du Coronavirus a affecté les personnes handicapées et rédiger une réponse appropriée.

La nécessité d'harmoniser le processus de collecte des données (que les personnes soient décédées

en institution, à l'hôpital ou à domicile) est essentielle. Par exemple, il est essentiel de connaître les taux de mortalité des personnes vivant en institution par rapport à ceux des personnes vivant dans la communauté pour comprendre le rôle joué par les grands groupes dans la propagation du virus⁵.

L'Union européenne et les États membres devraient étudier et évaluer l'étendue et les conséquences du Coronavirus sur la vie des personnes handicapées intellectuelles.

Institutions résidentielles

Le placement des personnes en institution est préjudiciable et constitue un traitement dégradant, en violation des valeurs de l'UE que sont le respect de la dignité humaine, la liberté, l'égalité, l'État de droit et le respect des droits de l'homme.⁶ Étant donné que les États membres se montrent réticents ou incapables de réaliser la transition vers des soins au sein de la communauté, l'UE devrait

explorer de nouvelles manières de garantir que la ségrégation des personnes en situation de handicap intellectuel cesse.

Pour mettre fin à l'institutionnalisation et à la ségrégation des personnes handicapées intellectuelles dans les institutions résidentielles, l'UE doit exhorter les États membres à remplir

⁵ Residential institutions are becoming hotbeds of infection and abuse – government's need to act now, European Disability Forum, 31 mars 2020, <http://edf-feph.org/newsroom/news/residential-institutions-are-becoming-hotbeds-infection-and-abuse-governments-need-act>

⁶ L'Union est fondée sur les valeurs de respect de la dignité humaine, de liberté, de démocratie, d'égalité, de l'État de droit, ainsi que de respect des droits de l'homme, y compris des droits des

personnes appartenant à des minorités. Ces valeurs sont communes aux États membres dans une société caractérisée par le pluralisme, la non-discrimination, la tolérance, la justice, la solidarité et l'égalité entre les femmes et les hommes » article 2 du Traité de l'Union européenne, <https://eur-lex.europa.eu/legal-content/FR/TXT/HTML/?uri=CELEX:12012M/TXT&from=fr>

leurs obligations au titre de l'article 19 de la CDPH.

Pour éviter plus de préjudices, il convient d'allouer des fonds aux services et organisations de personnes en situation de handicap pendant la relance économique.

Des fonds du plan de relance doivent être spécifiquement alloués aux services et au soutien des personnes en situation de handicap au sein de la communauté.⁷

Services de santé

Les personnes en situation de handicap intellectuel n'ont pas été, une fois de plus, prises en compte dès le début. Le coronavirus a prouvé **la nécessité d'améliorer l'accessibilité des services de santé et la réactivité aux situations d'urgence.**

Il est nécessaire d'éduquer les professionnels de la santé et des services sociaux qui travaillent dans les hôpitaux ou les centres d'urgence, afin qu'ils soient conscients de la

condition des personnes en situation de handicap intellectuel. Une approche des services de santé fondée sur les droits de l'homme doit être enseignée pour éviter toute discrimination. Un soutien et une meilleure communication avec les patients en situation de handicap intellectuel sont nécessaires.

L'UE doit élaborer des lignes directrices sur la fourniture de soins de santé aux personnes en situation de handicap intellectuel.

Information et consultation

Le manque d'informations accessibles est une conséquence directe du manque de considération et de consultation des personnes en situation de handicap intellectuel dans l'élaboration des politiques publiques.

Il y a un manque général de consultation des personnes en situation de handicap intellectuel ; la pandémie a montré que les personnes handicapées mentales

⁷ Covid-19 crisis: people living in institutions must not be written off, 24 avril 2020,

<https://deinstitutionalisation.com/2020/04/24/covid-19-crisis-people-living-in-institutions-must-not-be-written-off/>

étaient rarement consultées dans les efforts pour contenir la pandémie.⁸

Il est nécessaire de fournir des services d'information publique accessibles, tels que des lignes d'assistance téléphonique (112). Des mesures spécifiques, telles que des lignes d'assistance téléphonique accessibles aux personnes en situation de handicap, sont également nécessaires.

Les informations faciles à comprendre, comme celles qui sont en format facile à lire et à comprendre⁹, profitent à toutes les personnes lors d'une situation de crise.

Les personnes en situation de handicap sont souvent présentées uniquement comme "vulnérables" ; en fait, elles ont joué un rôle important en veillant à ce que le public reçoive des informations faciles à comprendre et adaptées aux nombreuses situations dans lesquelles les gens se trouvent.

L'UE doit contrôler et veiller à ce que les États membres fournissent les informations de manière accessible, comme cela est obligatoire.

Les personnes en situation de handicap intellectuel et les organisations qui les représentent doivent être consultées.

"Nous devons être inclus dans les discussions sur la manière dont les services seront fournis. Nous devons nous assurer que nos droits sont respectés et que nous ne sommes pas laissés pour compte. Les auto-représentants ont une voix. Nous devons être entendus".

László Bercse, président d'EPSA¹⁰

⁸ COVID-19: Who is protecting the people with disabilities? – UN rights expert, UN OHCHR, 17 mars 2020, <https://www.ohchr.org/EN/NewsEvents/Pages/DisplayNews.aspx?NewsID=25725>

⁹ <https://www.inclusion-europe.eu/easy-to-read/>

¹⁰ <https://www.inclusion-europe.eu/wp-content/uploads/2020/03/2020-05-22-Self-advocacy-activities.pdf>

Emploi

De nombreuses personnes en situation de handicap intellectuel ont perdu leur emploi pendant la pandémie. Et beaucoup d'autres sont en danger, travaillant dans des secteurs très touchés tels que la restauration.

Étant donné le faible taux d'emploi déjà alarmant des personnes en situation de handicap, il est crucial de protéger les emplois des personnes en situation de handicap intellectuel.

Il en va de même pour l'investissement dans le soutien communautaire afin de garantir de bonnes conditions à leur personnel.

L'UE doit veiller à ce que les personnes en situation de handicap intellectuel soient incluses dans les plans d'aide à l'emploi et de relance afin de lutter contre le taux de chômage disproportionné des personnes en situation de handicap.

Femmes et filles en situation de handicap intellectuel

Les femmes en situation de handicap intellectuel sont plus susceptibles de subir des violences.¹¹ Et le taux de violence à l'égard des femmes a augmenté pendant la pandémie.

Il est nécessaire de veiller à ce que les femmes en situation de handicap

intellectuel soient incluses dans les principaux mécanismes de protection et qu'une attention, un soutien et des moyens spécifiques soient fournis pour garantir qu'ils se trouvent dans un environnement sûr, à l'abri de tout agresseur et avec le soutien nécessaire.

Nous avons vu comment les personnes en situation de handicap intellectuel ont été laissées pour compte pendant la pandémie, avec un taux de mortalité plus élevé, étant isolées dans des institutions,

¹¹ <https://www.inclusion-europe.eu/violence-against-women-with-intellectual-disabilities/>

discriminées pour l'accès aux soins de santé, perdant leur éducation, leur emploi ou leur soutien.

Les gouvernements doivent consulter les personnes en situation de handicap intellectuel dans toutes les décisions qui les concernent.

Le moins qu'ils puissent faire est de s'assurer que les vies perdues et la souffrance n'ont pas été inutiles, que les générations futures bénéficient des changements qui découlent de ces leçons durement acquises.

Pour des raisons de rapidité, nous n'avons pas encore traduit la partie qui relève de notre enquête, où nous avons collecté toutes les différentes situations dont ont été victimes les personnes en situation de handicap intellectuel et leurs familles.

Ressources utiles

Résolution du Parlement Européen

Le Parlement européen a approuvé en Juillet 2020 une résolution pour protéger les droits des personnes en situation de handicap intellectuel pendant la crise de la Covid-19.¹²

Le Parlement dit :

- la crise COVID-19 et les mesures de confinement révèlent la persistance de la ségrégation sociale et de la discrimination à l'encontre des personnes handicapées mentales ;
- la disponibilité de données désagrégées pour déterminer l'impact des effets de la pandémie sur les personnes handicapées intellectuelles est limitée ;
- il a été signalé que les personnes handicapées mentales se sont vu refuser un traitement médical, ont été enfermées dans des institutions et sont confrontées à l'isolement social sans possibilité de recevoir des visites de membres de leur famille ou de retourner chez eux, et que des directives de triage discriminatoires ont été introduites ;
- la crise de la COVID-19 a montré que le concept d'éducation inclusive n'est pas encore une réalité ; dans de nombreux États membres, les apprenants souffrant de handicaps intellectuels n'ont pas pu poursuivre leur apprentissage pendant le confinement ; les familles manquent de soutien pour l'éducation des personnes en situation de handicaps intellectuels, en particulier en ce qui concerne les technologies numériques et innovantes accessibles et l'apprentissage à distance ;
- un manque considérable d'équipements de protection a été signalé pour les personnes handicapées, en particulier pour celles qui vivent en institution, leurs soignants et le personnel ;

¹² <https://www.inclusion-europe.eu/european-parliament-in-defence-of-people-with-intellectual-disabilities-covid19/>

Le Parlement :

- condamne fermement toute discrimination médicale à l'encontre des personnes en situation de handicap intellectuel;
- rappelle que les directives médicales doivent être non discriminatoires et doivent respecter le droit international et les directives éthiques existantes en matière de soins en cas d'urgence, de crise sanitaire et de catastrophe naturelle ;
- rappelle que les services de soutien, l'assistance personnelle, l'accessibilité physique et la communication pour les personnes en situation de handicap intellectuel doivent être fournis pendant le confinement en adoptant des méthodes innovantes de prestation de soins de santé
- demande que des données soient collectées dans chaque État membre concernant le traitement des personnes en situation de handicap intellectuel dans les hôpitaux, les institutions et les services de proximité, ainsi que sur les taux de mortalité des personnes handicapées, afin d'évaluer si les personnes handicapées bénéficient ou non d'une protection, de soins de santé et d'un soutien adéquats pendant la crise COVID-19;
- souligne que toute personne a le droit de mener une vie indépendante et d'être informée immédiatement et correctement, dans un format accessible, de la pandémie et des mesures qui la concernent, elle et sa famille ; demande que toutes les communications de santé publique soient accessibles aux personnes handicapées et soient fournies dans un langage simple, dans divers formats traditionnels et numériques, et dans leurs langues des signes nationales ;
- souligne que la pandémie COVID-19 a mis en évidence des lacunes majeures dans les systèmes de soutien à un certain nombre de groupes à risque de la société ; souligne que l'investissement dans la transition progressive des soins en institution vers des services de proximité pour les personnes en situation de handicap intellectuel devrait être une priorité ; souligne que les fonds d'investissement devraient soutenir la fourniture de services de soutien personnalisés, étant donné que nombre des prestataires de ces services ont beaucoup souffert pendant et après la pandémie et risquent d'être fermés indéfiniment ;

[La résolution complète ici](#)

Inclusion Europe reports

5 façons de prévenir le mal fait aux personnes en situation de handicap intellectuel et leurs familles dans une situation d'urgence

1. Informer clairement
2. Délivrer l'information
3. Aider à traiter l'urgence
4. Aider à rompre l'isolation
5. Protéger les droits des personnes en situation de handicap

Pétition pour défendre les droits des personnes en situation de handicap intellectuel et leurs familles en période d'urgence lié à la COVID-19 emergency

L'absence de solution d'éducation pour les enfants en situation de handicap intellectuel empire en période de crise du Coronavirus.



“Nous devons assurer que les personnes en situation de handicap intellectuel puissent participer de manière égale dans la société.

Donc nous devons nous assurer que les fonds supportent les familles en Europe, et l'Europe doit s'assurer que les personnes en situation de handicap ne soient pas laissés pour compte.”

Ulrike Muller, MEP (Allemagne, Renew Europe Group)

Comment les droits des personnes en situation de handicap sont affectés pendant la pandémie du Covid ?

Other resources

[European Disability Forum](#)

[Autism Europe](#)

[ENIL: Disability rights monitor](#)

[Mental Health Europe](#)

[Inclusion International](#)