Droits des personnes handicapées pendant la pandémie

Un rapport mondial sur les conclusions du COVID-19 Monitoring relatif aux droits des personnes handicapées

# Résumé

**Ce rapport a un objectif central : sonner l'alarme à l'échelle mondiale quant à l'impact catastrophique de la pandémie de la COVID-19 sur les personnes handicapées dans le monde et promouvoir l’adoption d’actions urgentes dans les semaines et mois à venir.**

Le rapport présente les résultats du COVID-19 Monitoring relatif aux droits des personnes handicapées (COVID-DRM), une initiative du collecte d’informations menée à l’échelle mondiale et basée sur les droits humains. Parrainée par un consortium de sept organisations leaders en matière de défense des droits des personnes handicapées, cette initiative a été mise en place du 20 avril au 8 août de cette année. En se concentrant sur les témoignages de 2 152 personnes interrogées venant de 134 pays, principalement des personnes handicapées elles-mêmes, le rapport tire la conclusion inquiétante que les États ont, dans une large mesure, échoué à prendre des mesures suffisantes pour protéger les droits des personnes handicapées dans leurs réponses à la pandémie.

De manière plus troublante, il souligne que certains États ont activement poursuivi des politiques qui entraînent des violations à grande échelle des droits à la vie et à la santé des personnes handicapées, et impactent un large éventail d'autres droits, y compris le droit à la liberté ; le droit de ne pas être soumis à la torture, à de mauvais traitements, à l'exploitation, à la violence et aux abus ; les droits à une vie autonome et à l'inclusion dans la communauté, ou encore le droit à une éducation inclusive. De telles pratiques engendrent des cas spécifiques de discrimination sur la base du handicap et doivent être directement combattues et éliminées.

Ces problèmes ne se limitent pas aux seuls pays en développement. Alors que la pandémie a mis à rude épreuve les autorités publiques dans pratiquement tous les pays, une conclusion importante de cette étude est que les personnes handicapées déclarent être laissées pour compte quel que soit leur niveau de développement de leur pays, qu’il soient riches ou en développement. Dans de nombreux cas, l'impact disproportionné du virus et les réponses de l'État auraient pu être prévisibles – et des mesures auraient dû être prises pour atténuer certains de ses pires effets. Dans certains cas, l'inaction des États a eu de fatales conséquences. Dans d'autres, les États ont pris des mesures davantage préjudiciables aux personnes handicapées, par exemple en refusant l'accès aux soins de santé de base et d'urgence, en imposant le confinement à des institutions surpeuplées et en appliquant par la force des mesures de sécurité publique.

L'un des erreurs les plus fréquentes a été l'incapacité d'inclure véritablement les personnes handicapées dans la réponse collective – que ce soit au niveau national ou mondial. Les décideurs politiques, à de nombreux niveaux, semblent être revenus à traiter les personnes handicapées comme des objets de soins ou de contrôle, sapant ainsi les avancées obtenues ces dernières années en termes de citoyenneté, de droits et d'inclusion. Les témoignages recueillis au cours de cette initiative et présentés dans ce rapport montrent qu'il s'agit d'une approche erronée qui va à l'encontre de la promotion des droits humains.

Si nous voulons avoir le moindre espoir de maîtriser la pandémie, il est crucial que les États fondent leurs réponses sur les droits humains incluant véritablement toutes les personnes handicapées.

## COVID-19 Monitoring relatif aux droits des personnes handicapées

Alors que le nouveau coronavirus a commencé à se propager dans le monde au début de 2020, les organisations des personnes handicapées ont rapidement commencé à recevoir des rapports *ad hoc* de personnes handicapées indiquant l’émergence de problèmes. Des inquiétudes se sont fait jour quant aux possibles implications de la transmission du virus dans les institutions, aux services aux personnes handicapées mis à rude épreuve et aux difficultés accrues pour accéder aux soins de santé généraux. L'Organisation mondiale de la santé (OMS) a annoncé que l'épidémie était devenue une pandémie mondiale le 11 mars, à la suite de quoi des mesures sans précédent ont rapidement été adoptées par les États du monde entier pour mettre en place des mesures de confinement et des ordres de maintien à domicile. Beaucoup ont pris des mesures d'urgence pour réorganiser leurs systèmes de santé, et la majorité des États ont commencé à fermer écoles, lieux de travail et de larges pans de leur économie.

En mars, Validity Foundation a proposé la création d'un questionnaire international pour collecter des informations en temps réel sur l'impact du virus et des mesures étatiques mises en place pour répondre à la pandémie sur les droits humains des personnes handicapées. Un groupe de coordination[[1]](#footnote-1), formé des représentants de sept organisations de protection des droits des personnes handicapées dans le monde entier, ont collectivement développé le COVID-19 Monitoring relatif aux droits des personnes handicapées (COVID-DRM). Un questionnaire a été conçu pour recueillir des informations sur les mesures étatiques prises pour protéger les droits-clés garantis par la Convention des Nations Unies (ONU) relative aux droits des personnes handicapées (CDPH). Les questions portaient sur les droits à la vie, à la santé, à l'autonomie et à l'éducation inclusive. Des questions additionnelles concernaient certains groupes de personnes handicapées particulièrement marginalisées, notamment les enfants, les personnes âgées, les sans-abris, les femmes et les filles, ainsi que les personnes handicapées vivant dans des institutions et celles habitant dans des zones rurales ou isolées.

Trois versions du questionnaire ont été créées, chacune ciblant une catégorie distincte de parties prenantes :

1. Les personnes handicapées, les membres de leur famille et leurs organisations représentatives ;
2. Les représentants du gouvernement ; et
3. Les Autorités indépendantes des droits humains, y compris les Institutions Nationales des Droits Humains (INDH), les Mécanismes Nationaux de Prévention (MNP) et les Mécanismes nationaux de suivi de CDPH en vertu de l'article 33(2) de la CDPH.

Le questionnaire a été publié en 25 langues sur un site internet spécialement conçu à cet effet – www.covid-drm.org – et a été partagé avec les réseaux internationaux du Groupe de coordination. Le site internet a fourni un résumé des données anonymisées concernant le nombre de réponses reçues, leur répartition géographique et une sélection de citations tout au long de la période pendant laquelle l'enquête est restée ouverte. Le Groupe de coordination a également entrepris un certain nombre d'initiatives de plaidoyer ciblées et a présenté ses conclusions préliminaires lors de la session d'ouverture de la reprise de la 23e session du Comité de la CDPH qui s'est tenue virtuellement le 17 août.

## Vue d’ensemble du rapport

Le rapport est organisé autour de quatre thèmes ayant émergés au cours du processus d'analyse des réponses reçues. Ces thèmes sont :

1. Mesures inadéquates pour protéger les personnes handicapées vivant en institution
2. Rupture significative et fatale des soutiens communautaires
3. Impact disproportionné sur les groupes sous-représentés de personnes handicapées
4. Déni d'accès aux soins

Les **premières et deuxièmes parties** du rapport fournissent une description détaillée de l'approche adoptée pour concevoir et diffuser le questionnaire, y compris l'approche et les méthodes déployées. Une approche de la recherche fondée sur les droits humains a été consciemment poursuivie tout au long du processus, tandis qu'une analyse à la fois qualitative et quantitative des données a fait émerger quatre thèmes principaux explorés ci-dessous. La grande majorité des réponses provenaient de personnes handicapées et des organisations des personnes handicapées : l'enquête a reçu plus de 3 000 témoignages écrits distincts, dont beaucoup décrivaient des situations graves et mettant en danger la vie des personnes handicapées dans 134 pays.

En revanche, et malgré les efforts déterminés des partenaires du projet, très peu de réponses ont été reçues de la part des gouvernements et des autorités indépendantes des droits humains. Ce fait à lui seul souligne l'une des principales conclusions de cette étude, à savoir que les gouvernements n'ont pas encore adopté de réponses véritablement inclusives à la pandémie - une situation qui doit changer si nos sociétés veulent mieux se reconstruire. Bien que l'étude ait également demandé des informations aux INDH et à d'autres organismes indépendants sur leurs efforts pour surveiller les droits des personnes handicapées pendant la pandémie, très peu ont réellement répondu au questionnaire, et ceux qui l'ont fait ont expliqué que leurs activités de surveillance avaient été sévèrement restreintes. Cela soulève des inquiétudes quant au manque de surveillance indépendante des droits humains tout au long de la pandémie - ce qui renforce la nécessité de la présente étude.

Les quatre parties suivantes présentent une analyse détaillée des résultats sur la base de quatre thèmes.

La **troisième partie** décrit la situation scandaleuse des personnes handicapées vivant dans divers types d'institutions à travers le monde, avec des centaines de témoignages décrivant des décès en masse, un manque de préparation pour prévenir la transmission du virus ainsi que des récits choquants sur les conséquences du confinement total sur les résidents qui se sont souvent même vu refuser des informations de base sur la façon de se protéger.

Les résultats confirment certaines des pires craintes des défenseurs des droits des personnes handicapées quant à la nature intrinsèquement dangereuse des lieux d’habitation collective et indiquent un mépris imprudent des décideurs politiques à prendre des mesures de protection. L'institutionnalisation elle-même est une violation des droits humains, et bien que tous les États ayant ratifié la CDPH soient dans l'obligation de mettre fin à cette pratique et promouvoir l’autonomie de vie, le manque de progrès en la matière dans de nombreux pays avant la pandémie a inévitablement soumis les résidents handicapés à des risques extrêmes.

Dans un certain nombre de pays, les personnes interrogées ont souligné que les soins de santé d'urgence étaient refusés aux adultes et aux personnes âgées vivant dans des institutions, constituant de fait une grave violation des droits à la vie et à la santé. Le Comité de la CDPH a récemment ajouté son autorité à cet appel en créant, début septembre, un groupe de travail sur la désinstitutionalisation pour guider et pousser à une action rapide les États qui maintiennent de tels établissements résidentiels[[2]](#footnote-2)

La **quatrième partie** examine les preuves suggérant une grave rupture dans la fourniture des services aux personnes handicapées dans les milieux communautaires, sous-tendant à nouveau un manque de préparation de la part de nombreux États qui ont laissé les gens isolés, sans accès aux besoins essentiels telles que la nourriture, et obligés de lutter face des obstacles importants pour recevoir des soins de santé, même dans le cas de personnes souffrant de problèmes de santé chroniques et de longue durée.

Les services à domicile et les programmes d’aide humaine auraient été interrompus ou sévèrement réduits dans de nombreux pays, et tandis que certains gouvernements ont pris des mesures pour fournir des services d'urgence à leurs populations pendant les fermetures, un certain nombre de personnes handicapées ont souligné qu'elles ne pouvaient pas accéder à de tels programmes.

Un grand nombre de participants au questionnaire ont exprimé leurs inquiétudes quant à l’impact de ces périodes d'isolement forcé sur leur santé mentale. Alors même bien que peu de moyens sont disponibles pour recevoir un soutien pratique, cette situation est susceptible d'avoir des conséquences durables et à long terme.

Malgré quelques exemples positifs de gouvernements commençant à fournir des informations sur la pandémie, cela était loin d'être homogène et de nombreux répondants ont signalé un manque flagrant d'informations accessibles sur la pandémie et la manière de se protéger. Une image inquiétante a également émergé de l'application des couvre-feux et autres ordres de confinement envers les personnes handicapées. De nombreux rapports font état de violence, harcèlement, menaces et d'amendes disproportionnées, ainsi qu'un certain nombre d'incidents tragiquement mortels. Dans un certain nombre de pays, le seul véritable soutien communautaire était fourni par des volontaires et des organisations de la société civile, en particulier les Organisations des personnes handicapées, de telles actions menées étant rarement parrainées par les autorités gouvernementales.

La **cinquième partie** analyse la situation de catégories de personnes handicapées sous-représentées qui ont déclaré avoir subi de multiples formes de discrimination et de marginalisation, entraînant de graves violations des droits humains. Ces catégories de populations sous-représentées comprennent les femmes et les filles handicapées, les sans-abris, les enfants, les personnes âgées, les personnes vivant dans des zones rurales ou isolées, les personnes sourdes ou malentendantes, les personnes en situation de handicap intellectuel, les personnes en situation de handicap psychosocial, les personnes en situation de surdicécité et les personnes ayant un trouble du spectre de l’autisme.

La majorité des personnes interrogées ont déclaré que leurs gouvernements avaient peu ou pas pris de mesures pour protéger la vie, la santé et la sécurité des enfants handicapés, avec des préoccupations telles que le manque de fourniture d'équipements de protection individuelle, le retrait du soutien aux familles, déjà limité en temps normal, et l'exclusion quasi-totale des enfants handicapés du système éducatif avec la fermeture des écoles ou la mise en place de l’enseignement en ligne, largement inaccessible. Par ailleurs, de nombreux rapports ont suggéré une augmentation spectaculaire de la violence envers les femmes et les filles handicapées, y compris le viol, les agressions sexuelles et le harcèlement de la part des autorités ou des membres de la famille.

Les résultats du questionnaire suggèrent que peu de gouvernements ont pris des mesures pour remédier aux vulnérabilités particulières rencontrées par les sans-abris handicapés. Alors que certains gouvernements ont fourni des formes temporaires d'hébergement, dans d'autres cas, ils ont opté pour des approches inappropriées telles que le rassemblement des personnes et leur placement dans des zones de quarantaine groupées. Des difficultés particulières ont également été signalés en ce qui concerne les personnes handicapées vivant dans des zones rurales et isolées, à la fois en raison du manque de disponibilité d’approvisionnements et de services essentiels, ainsi que de l'impossibilité d'accéder à l'information. D’une manière générale, les réponses gouvernementales à la pandémie étaient peu inclusives et ont souvent accentué l'exclusion déjà rencontrée par les personnes handicapées particulièrement marginalisées.

La **sixième partie** soulève de profondes préoccupations concernant les violations du droit à la santé des personnes handicapées, avec de nombreux témoignages suggérant que les États ont adopté des politiques ou des pratiques de triage refusant directement ou indirectement l'accès au traitement sur la base du handicap. Alors que les États ont été contraints de prendre des mesures d'urgence concernant l'accès aux soins de santé et que beaucoup ont connu des difficultés sans précédent pour répondre à l'ampleur des besoins alors que la pandémie faisait rage, des conceptions discriminatoires concernant le handicap ont entraîné des décisions de restriction ou de refus de soins de base et d'urgence mettant en danger la vie de personnes handicapées, y compris celles ayant contracté le COVID-19. Dans les pays qui ne bénéficiant pas d’une couverture santé universelle, la situation aurait été d’autant plus grave : de nombreux répondants ont signalé une forte augmentation du prix des médicaments et traitements ainsi que l’arrêt des traitements liés aux maladies chroniques et à long terme.

## Conclusions et Recommandations

Une pandémie est, par définition, une urgence de santé publique de portée internationale qui nécessite une action collective et une solidarité à tous les niveaux. Jusqu'à présent, la pandémie du coronavirus a eu un impact dévastateur sur les droits des personnes handicapées. Les efforts de relèvement ne seront efficaces que s'ils sont véritablement inclusifs et fondés sur les droits humains. Les témoignages recueillis tout au long de cette étude montrent à quel point la situation est précaire et que des efforts bien plus importants sont nécessaires pour atténuer les impacts disproportionnés de cette urgence, y compris sur ceux qui ont traditionnellement été marginalisés pour de multiples motifs.

Alors que les efforts internationaux commencent à se regrouper autour du principe de « reconstruire en mieux », le groupe de coordination du COVID-DRM souligne le besoin crucial d'inclure les personnes handicapées à tous les niveaux de planification et de réponse. Nous devons nous garder d'idées paralysantes selon lesquelles les personnes handicapées devraient être considérées simplement comme des bénéficiaires d'aide. Une réponse durable n’est possible qu’à la condition que les personnes handicapées soient reconnues comme de véritables partenaires dans la résolution des problèmes. Le succès de la communauté internationale pour lutter contre la pandémie dépendra de la façon dont les droits humains et la dignité des populations les plus marginalisées seront protégés de manière proactive et de la façon dont les efforts engagés seront déployés pour tirer des leçons du passé afin de construire un avenir meilleur.

Dans la hâte de répondre à l'urgence, nous ne devons pas perdre de vue la nécessité de construire un processus de relèvement durable et inclusif. Les Objectifs de développement durable, bien qu'adoptés bien avant la pandémie, sont plus que jamais d'actualité et devraient guider les efforts collectifs des pouvoirs publics, des États, des donateurs publics et privés ainsi que des organismes régionaux et internationaux tels que l'ONU. Une attention particulière devraient être portée à ceux qui risquent d'être les plus laissés pour compte, comme les femmes et les filles handicapées, les sans-abris, les enfants, les personnes âgées, les personnes vivant dans des zones rurales ou isolées, les personnes sourdes ou malentendantes, les personnes en situation de handicap intellectuel, les personnes en situation de handicap psychosocial, les personnes en situation de surdicécité et les personnes ayant un trouble du spectre de l’autisme. Il est également crucial que les efforts de relèvement ne perpétuent pas les problèmes préexistants de discrimination et les structures de services isolées, telles que les institutions et les soins résidentiels pour enfants et adultes. Au contraire, les efforts de relèvement devraient faire progresser les objectifs de protection des droits et d'inclusion sociétale pour tous.

Malgré ses nombreuses préoccupations, le rapport met également en évidence certaines pratiques prometteuses qui incluent les personnes handicapées et/ou les organisations des personnes handicapées dans les réponses à la crise mondiale liée à la COVID-19. Dans certains cas, celles-ci ont été organisées et dirigées par des organisations de personnes handicapées pour combler les lacunes évidentes des réponses gouvernementales. Ces pratiques montrent qu'en travaillant avec des personnes handicapées, certains des impacts les plus graves de la pandémie peuvent être atténués. Nous exhortons les décideurs à soutenir ces initiatives importantes mises en place au niveau des communautés.

**Les recommandations suivantes devraient guider une action immédiate :**

1. Veiller à ce que tous les efforts de relèvement protègent, entre autres, les droits à la vie, à la santé, à la liberté, à la protection contre la torture, les mauvais traitements, l'exploitation, la violence et les abus, les droits à une vie autonome et à l'inclusion dans la communauté, et à une éducation inclusive des personnes handicapées, et ce, sans aucune discrimination sur la base du handicap.
2. Veiller à ce que toutes les personnes handicapées aient un accès immédiat à la nourriture, aux médicaments et à d'autres fournitures essentielles.
3. Veiller à ce que les personnes handicapées aient un accès égal aux soins de santé de base, généraux, spécialisés et d'urgence et que les politiques de triage ne fassent jamais de discrimination sur la base du handicap.
4. Adopter des plans de désinstitutionalisation d'urgence, ~~tels qu'informés par~~ en fonction des informations fournies par les personnes handicapées et les organisations qui les représentent y compris l'adoption d'une interdiction immédiate des admissions en institution pendant et au-delà de la pandémie, et le transfert de financement des institutions vers les soutiens et services de proximité.
5. Allouer des ressources financières et humaines adéquates pour garantir que les personnes handicapées ne soient pas laissées pour compte dans la réponse à la COVID-19 et dans le processus de reconstruction.
6. Fournir un soutien économique, financier et social pour garantir que les personnes handicapées puissent exercer leur droit de participer pleinement à la communauté sur un pied d'égalité avec les autres, y compris avoir accès à une aide humaine à tout moment.
7. Garantir la pleine participation, l'implication significative et le leadership des personnes handicapées et des organisations des personnes handicapées à chaque étape des processus de planification et de prise de décision dans les réponses à la COVID-19. Prendre des mesures pour impliquer de manière significative les enfants et les jeunes handicapés, leurs familles et leurs soignants dans la conception et la mise en œuvre de toutes les politiques en réponse à la pandémie.
8. Veiller à ce que les interventions d'urgence incluent les personnes handicapées et prennent en compte leurs besoins divers et individuels, en particulier en ce qui concerne celles qui subissent des formes intersectionnelles de discrimination et de marginalisation telles les femmes et les filles handicapées, les personnes vivant dans des zones rurales ou isolées, les personnes sourdes et malentendantes, les personnes en situation de handicap intellectuel, les personnes en situation de handicap psychosocial, les personnes en situation de surdicécité et les personnes ayant un trouble du spectre de l’autisme.
9. Donner la priorité à l'éducation inclusive pour les enfants et les jeunes handicapés, en particulier les enfants et les jeunes vivant en foyer d'accueil. Veiller à ce que l'offre d'éducation alternative soit accessible et offre des aménagements raisonnables en fonction des besoins individuels des enfants et des jeunes handicapés afin de garantir leur droit à l'éducation.
10. Donner la priorité à la diffusion d'informations complètes et accessibles dans une variété de formats pour les personnes handicapées concernant la pandémie, les efforts pour y répondre et les informations et conseils de santé publique.
11. Offrir une formation de sensibilisation au handicap pour la police et les autorités chargées de l'application des lois et les responsabiliser en cas d'application disproportionnée des restrictions liées à la santé publique. Garantir l'accès à la justice pour les personnes handicapées qui ont subi ou risquent de subir des abus, des violences ou de l'exploitation à la suite de mesures d'urgence.
1. Pour plus d’information sur les membres du Groupe de Coordination : [www.covid-drm.org/group](http://www.covid-drm.org/group) [↑](#footnote-ref-1)
2. Haut-Commissariat des Nations Unies aux droits de l'homme, Communiqué de presse : *le Comité des droits des personnes handicapées clôture sa vingt-troisième session virtuelle*. 4 Septembre 2020, disponible via **https://bit.ly/34OpRlR**  [↑](#footnote-ref-2)