



Déclassifié¹

AS/Soc (2020) 47
1^{er} décembre 2020
Fsocdoc47_2020

**Commission des questions sociales,
de la santé et du développement durable**

La désinstitutionnalisation des personnes handicapées

Rapporteure : Mme Reina de Bruijn-Wezeman, Pays-Bas (ADLE)

Note introductive

1. Introduction

1. Le 20 mai 2020, la commission des questions sociales, de la santé et du développement durable a déposé une proposition de résolution sur « La désinstitutionnalisation des personnes handicapées ». Une organisation adéquate et un soutien approprié dans le processus de désinstitutionnalisation sont essentiels pour assurer le respect des droits fondamentaux des personnes handicapées. La proposition de résolution invite donc l'Assemblée parlementaire à étudier le processus de désinstitutionnalisation à la lumière des normes juridiques pertinentes, et invite les États membres à veiller à ce que l'autonomie, la liberté de choix et la participation pleine et effective à la vie de la société et de la communauté soient garanties aux personnes handicapées. La proposition a été renvoyée devant notre commission pour rapport et j'ai été nommée rapporteure le 6 juillet 2020.

2. La désinstitutionnalisation constitue un tremplin essentiel pour mettre fin à la contrainte en santé mentale. Le présent rapport s'inscrit dans la continuité de mon dernier rapport intitulé « Mettre fin à la contrainte en santé mentale : la nécessité d'une approche fondée sur les droits humains », qui a conduit l'année dernière à l'adoption à l'unanimité de la résolution 2291² et de la recommandation 1258, qui ont également reçu le soutien par le Commissaire aux droits de l'homme du Conseil de l'Europe.

2. Objectif et portée du présent rapport

3. La désinstitutionnalisation est la transition des services en institution vers des services de proximité. Pendant des siècles, les personnes handicapées ont été hébergées en institution. Ces institutions étaient autrefois considérées comme le meilleur moyen de prendre soin et de traiter les personnes ayant besoin d'un soutien supplémentaire, et l'intention était de leur fournir des soins, de la nourriture et un abri, tout en les tenant hors de la vue du public³. Cette approche a cependant changé dans la dernière partie du XX^{ème} siècle, parallèlement à la compréhension croissante des dommages causés par le placement en institution et aux nouveaux mouvements en faveur de l'égalité des droits des personnes handicapées⁴. Suite à cela, la plupart

¹ La note introductive a été déclassifié par la commission des questions sociales, de la santé et du développement durable lors de sa réunion par vidéoconférence du 1^{er} décembre 2020.

² Résolution 2291 (2019) et Recommandation 2158 (2019), (voir Doc. 14895, rapport de la commission des questions sociales, de la santé et du développement durable, rapporteure : Mme Reina de Bruijn-Wezeman et Doc. 14910, avis de la commission sur l'égalité et la non-discrimination, rapporteure : Mme Sahiba Gafarova). Texte adopté par l'Assemblée le 26 juin 2019 (23^{ème} séance).

³ « *Once You Enter, You Never Leave* » *Deinstitutionalization of Persons with Intellectual or Mental Disabilities in Croatia* (« Une fois que vous y entrez, vous n'en sortez jamais » La désinstitutionnalisation des personnes souffrant d'un handicap intellectuel ou mental en Croatie) :

<https://www.hrw.org/report/2010/09/23/once-you-enter-you-never-leave/deinstitutionalization-persons-intellectual-or>

⁴ Ibid.

des pays européens ont commencé de réformer leurs systèmes de soins au cours des cinquante dernières années⁵.

4. Une institution est définie par le Groupe d'experts européens sur la transition des soins en institution vers des soins de proximité comme tout établissement résidentiel de soins dans lequel les usagers sont tenus à l'écart de la vie en société et/ou sont contraints de vivre ensemble; ces usagers ne disposent pas d'un contrôle suffisant sur leur vie et sur les décisions qui les concernent ; les exigences de l'organisation elle-même tendent à passer avant les besoins individualisés des usagers⁶.

5. Les soins en institution donnent de moins bons résultats en termes de qualité de vie. Cela s'explique par le fait qu'il est plus difficile de garantir l'approche individualisée et le soutien approprié nécessaires pour permettre la pleine inclusion des personnes handicapées⁷. Les personnes handicapées comptent parmi les plus vulnérables de notre société. Le fait d'être placées en institution les expose de surcroît à un risque de violation systémique et individuelle des droits humains et de nombreuses personnes subissent des violences physiques, mentales et sexuelles. Ces personnes font en outre souvent l'objet de négligences et de formes sévères de contrainte.

6. Les personnes handicapées placées en institution sont privées de leur liberté pendant de longues périodes, et même dans certains cas pendant toute leur vie. La plupart de ces personnes sont placées en institution contre leur volonté ou sans leur consentement libre et éclairé. Ces pratiques, parallèlement aux mauvais traitements que ces personnes subissent en institution, portent atteinte à leurs droits les plus fondamentaux, notamment le droit à l'intégrité et le droit à la liberté.

7. Les chercheurs ont constaté que les services de proximité et des modalités de logement avec accompagnement sont des alternatives au placement en institution qui fournissent aux personnes handicapées une meilleure qualité de vie⁸. Une approche individualisée est essentielle pour préparer les personnes qui vivent ou grandissent en institution à participer pleinement à la communauté et à la société. Dans les institutions, les personnes handicapées ont des capacités et des possibilités limitées de participer pleinement à la société, car elles sont physiquement séparées de leur famille et du reste de la communauté dans laquelle elles vivent.

8. Les droits des personnes handicapées à l'égalité et à l'inclusion sont désormais reconnus au niveau international, en particulier grâce à la Convention des Nations unies relative aux droits des personnes handicapées (CDPH) qui a permis le passage à une approche fondée sur les droits humains dans ce domaine. L'article 19 de la convention dispose que les personnes handicapées ont le droit de vivre de façon indépendante et de recevoir des services de proximité adaptés. Un aspect important de la qualité des services fournis concerne le fait que les personnes handicapées soient aidées au sein même de leur communauté⁹.

9. Comme l'indique une contribution des ONG concernant la convention, l'article 19 est « une condition préalable de la mise en œuvre de l'ensemble des articles de la convention » - sans le droit de vivre de façon indépendante, les personnes handicapées ne peuvent accéder à aucun de leurs autres droits¹⁰. Pour les raisons mentionnées ci-dessus concernant la discrimination des personnes handicapées et leur incapacité à participer pleinement à la vie de leur communauté, et suite à l'adoption de la CDPH et d'autres instruments en matière de droits humains, le placement en institution est de plus en plus reconnu comme étant une mauvaise politique et une violation des droits humains.

⁵ Mulheir, Georgette : Deinstitutionalisation – A Human Rights Priority for Children with Disabilities (La désinstitutionnalisation - Une priorité des droits humains pour les enfants handicapés)
https://www.equalrightstrust.org/ertdocumentbank/err9_mulheir.pdf

⁶ Lignes directrices européennes communes sur la transition des soins en institution vers les soins de proximité
<https://deinstitutionalisationdotcom.files.wordpress.com/2017/07/guidelines-final-english.pdf>

⁷ Commission européenne: Guidance on Deinstitutionalisation (Orientations sur la désinstitutionnalisation)
https://ec.europa.eu/regional_policy/sources/docgener/informat/2014/guidance_deinstitutionalisation.pdf

⁸ Ericsson et Mansell, *Introduction: towards deinstitutionalization in Deinstitutionalization and community living: intellectual disability services in Scandinavia, Britain, and the USA* (Introduction: Vers la désinstitutionnalisation, in Désinstitutionnalisation et vie dans la collectivité, les services destinés aux personnes vivant avec un handicap intellectuel dans les pays scandinaves, en Grande-Bretagne et aux USA)
<http://www.kent.ac.uk/tizard/staff/documents/Mansell1996DeinstitutionalisationandCommunityLiving.pdf>

⁹ <https://www.easpd.eu/en/content/europe-needs-better-monitor-quality-care-services-and-support-transition-community-living>

¹⁰ Projet de commentaire général sur l'article 19, *Living independently and being included in the community* (Vivre de façon indépendante et être intégré dans la collectivité), Observations conjointes du Forum européen des personnes handicapées, du *European Network on Independent Living*, de *Inclusion Europe* et de *Mental Health Europe*.

10. En ce qui concerne les enfants, l'intérêt supérieur de l'enfant doit toujours être évalué et identifié, comme l'indique l'article 3 de la Convention des Nations unies relatives aux droits de l'enfant (CDE). Les recherches scientifiques concernant le développement précoce des enfants montre qu'un placement même relativement court peut affecter négativement le développement cérébral et avoir des conséquences à long terme sur le bien-être émotionnel et le comportement. Le placement en institution des enfants handicapés n'est manifestement pas dans l'intérêt supérieur de l'enfant. C'est pourquoi un chapitre de mon rapport sera consacré à la désinstitutionnalisation des enfants et à leurs besoins spécifiques dans le cadre du processus de réintégration dans la communauté.

11. Malheureusement, plusieurs États membres du Conseil de l'Europe hésitent toujours à fermer les institutions résidentielles et à développer des services de proximité à l'attention des personnes handicapées, faisant valoir que les soins en institution sont nécessaires pour les personnes atteintes de handicaps multiples ou « profonds ». Il est en outre inquiétant d'observer une augmentation des placements en institution dans un certain nombre de pays de l'Union européenne¹¹, en dépit des obligations internationales et des appels lancés de longue date par les organes internationaux de défense des droits de l'homme pour qu'il soit mis fin à ces pratiques.

12. Le placement en institution des personnes handicapées est particulièrement répandu dans les pays d'Europe de l'Est. Des efforts supplémentaires sont nécessaires pour aider ces États membres à mettre fin à cette pratique et à fournir des soins adaptés et des services de proximité aux personnes handicapées. C'est pourquoi la Banque de développement du Conseil de l'Europe a joué un rôle actif dans le financement et l'accompagnement de la restructuration des services en institution et la mise en place de services de proximité plus inclusifs.

13. Les résidents en institutions font trop souvent l'objet de négligence et de soins de santé inadaptés. La pandémie de covid-19 a souligné en quoi les personnes vulnérables sont touchées de manière disproportionnée en temps de crise. Pour les personnes handicapées qui vivent en institution, cela résulte du fait qu'elles sont exposées à des risques sanitaires graves accrus dans de tels contextes, outre l'aide spécifique dont elles ont besoin pendant cette période difficile. Ainsi, dans une déclaration du Commissaire aux droits de l'homme du Conseil de l'Europe sur l'impact de la covid-19 sur les personnes handicapées, le Commissaire a appelé les États membres à réduire les risques de la covid-19 auxquels les personnes handicapées sont exposées, notamment en transférant les personnes handicapées vivant en institutions hors de ces institutions dans toute la mesure du possible¹².

14. Le processus de désinstitutionnalisation exige une stratégie à long terme qui garantisse la disponibilité de services de proximité de bonne qualité¹³. À mesure que les personnes placées en institutions sont désinstitutionnalisées et réintégrées dans la société, des services sociaux complets et une aide individualisée sont nécessaires, pour aider ces personnes et leurs familles. En ce qui concerne les enfants handicapés, le processus de désinstitutionnalisation doit être axé sur l'enfant. Le soutien doit être opportun et durable, accompagné d'un accès spécifique à des services fournis en dehors des institutions, afin de permettre aux personnes d'accéder notamment aux soins, à l'emploi, à l'aide sociale et au logement. Il est donc essentiel que les déterminants sociaux de la santé soient également abordés.

15. Les personnes handicapées ont des besoins divers. Les parties prenantes doivent donc adopter une approche globale pour garantir le droit des personnes handicapées à participer pleinement et effectivement à la vie de la société et de la communauté. Si le processus de désinstitutionnalisation n'est pas correctement géré, et s'il ne tient pas compte des besoins spécifiques de chaque individu et de sa famille, cela peut entraîner des conséquences négatives graves, comme le fait que la personne concernée ne puisse pas s'intégrer pleinement dans la communauté, doive être replacée en institution, se retrouve sans-abri, voir même en prison¹⁴. Des mécanismes d'accompagnement appropriés doivent donc être mis en place dans les États

¹¹ Direction générale des politiques internes de l'Union, Direction C : Droits des citoyens et des affaires constitutionnelles. (2016) *European Structural and Investment Funds and people with disabilities in the European Union (Les fonds structurels et d'investissement européens et les personnes handicapées dans l'Union européenne)* p. 20, consultable à l'adresse [http://www.europarl.europa.eu/RegData/etudes/STUD/2016/571386/IPOL_STU\(2016\)571386_EN.pdf](http://www.europarl.europa.eu/RegData/etudes/STUD/2016/571386/IPOL_STU(2016)571386_EN.pdf)

¹² Déclaration du Commissaire aux droits de l'homme du Conseil de l'Europe du 2 avril 2020 : « Les personnes handicapées ne doivent pas être laissées de côté dans la lutte contre la pandémie de COVID-19 », <https://www.coe.int/en/web/commissioner/-/persons-with-disabilities-must-not-be-left-behind-in-the-response-to-the-covid-19-pandemic>

¹³ L'innovation dans la désinstitutionnalisation : une enquête de l'OMS https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/112829/9789241506816_eng.pdf?sequence=1

¹⁴ L'innovation dans la désinstitutionnalisation : une enquête de l'OMS https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/112829/9789241506816_eng.pdf?sequence=1

membres pour veiller à l'adéquation du soutien apporté dans le cadre du processus de désinstitutionalisation. Le médiateur dans chaque État membre pourrait jouer un rôle important à cet égard.

3. Méthodes de travail et planification

16. Dès lors que la désinstitutionalisation est essentielle pour assurer le respect des droits des personnes handicapées, des mesures concrètes doivent être adoptées pour mettre fin à la pratique du placement en institution et veiller à ce que les intéressés et leurs familles reçoivent le soutien adapté dans le cadre du processus de réintégration au sein de la société.

17. Afin de mieux comprendre les conditions de vie parfois inhumaines des personnes handicapées et de présenter des recommandations aux États membres quant à la manière de fournir des services de proximité adaptés, j'entrerai en contact avec les organisations pertinentes représentant les personnes handicapées et leurs familles afin de mieux comprendre leurs besoins. Je souhaiterais réaliser des visites d'information dans deux États membres, un État ayant déjà mené avec succès le processus de désinstitutionalisation et un autre État qui est encore en train de mettre fin à la pratique néfaste du placement des personnes handicapées en institutions. J'aimerais également explorer la possibilité de d'apporter une aide supplémentaire, par le biais de la Banque de développement du Conseil de l'Europe, aux États membres qui en ont besoin dans le cadre de leur processus de désinstitutionalisation.

4. Programme de travail envisagé

Date	Mesure
<i>1^{er} décembre 2020</i> <i>Réunion de la Commission</i>	Examen de la note introductive
<i>Printemps 2021</i>	Visites d'information (sous réserve de l'autorisation de la commission)
<i>Été-automne 2021</i>	Examen du projet de l'avant-projet de rapport Audition avec des experts
<i>Automne 2021</i>	Examen du projet de rapport et adoption du projet de résolution et du projet de recommandation

Le délai d'adoption du présent rapport en commission est fixé au 26 décembre 2022.