



COMMISSAIRE AUX DROITS DE L'HOMME

CONSEIL DE L'EUROPE



Strasbourg, le 20 octobre 2008

CommDH/IssuePaper(2008)2

Or. anglais

DROITS DE L'HOMME ET HANDICAP :
L'ÉGALITÉ DES DROITS POUR TOUS

Contents

| | |
|-----------------------------------------------------------------------------|-----------|
| 1. Introduction | 3 |
| 2. Droit des droits de l'homme | 3 |
| 2.1 Convention de l'ONU relative aux droits des personnes handicapées | 4 |
| 2.2 Cadre européen..... | 4 |
| 2.3 « Rien sur nous sans nous » | 6 |
| 3. Discrimination | 6 |
| 3.1 L'éducation pour tous | 6 |
| 3.2 Marché du travail | 7 |
| 3.3 Discriminations multiples | 8 |
| 3.4 Lutte contre la discrimination | 8 |
| 4. Droit à vivre en société..... | 9 |
| 4.1 Désinstitutionnalisation..... | 9 |
| 4.2 Contrôle indépendant des établissements fermés | 10 |
| 5. Le droit de décider | 11 |
| 5.1 Les normes européennes..... | 11 |
| 5.2 Aide à la décision | 12 |
| 6. Suppression des obstacles | 12 |
| 7. Mise en œuvre au niveau national | 13 |
| 7.1 Méthode de travail : les plans d'action..... | 13 |
| 7.2 Collecte et analyse de données..... | 14 |
| 8. Recommandations | 15 |

Remerciements

Le Commissaire tient à remercier Anna Nilsson de son aide dans l'élaboration de ce document.

Documents thématiques du Commissaire

Les documents thématiques sont commandités et publiés par le Commissaire aux droits de l'homme afin de contribuer au débat ou de faire avancer la réflexion sur une question importante et d'actualité en matière de droits de l'homme. Toutes les opinions exprimées dans ces documents d'experts ne reflètent pas forcément la position du Commissaire.

Les documents thématiques sont disponibles sur le site web du Commissaire:

www.commissioner.coe.int

1. Introduction

Les personnes handicapées sont, estime-t-on, 80 à 120 millions en Europe, soit 10 à 15 % de la population totale des Etats membres du Conseil de l'Europe. Depuis trop longtemps, les politiques intéressant ces personnes ont été axées sur la prise en charge en institution, la réadaptation médicale et les prestations sociales. Elles reposent sur une conception dans laquelle la personne handicapée est simplement l'objet de mesures sociales et non un sujet doté de capacités, en droit d'être un citoyen actif. Ces dernières décennies, la manière d'envisager les choses a évolué et il est désormais malvenu de ne voir dans les personnes handicapées qu'une source de préoccupation. Ce sont des citoyens qui ont les mêmes droits que les autres et un rôle actif à jouer dans nos sociétés.

Tout l'enjeu est de donner corps à cette révolution de la pensée. Dans les faits, les personnes handicapées font encore l'objet de discriminations partout en Europe et dans le monde. Les droits des enfants handicapés en matière d'éducation sont bafoués car les établissements scolaires ne sont pas équipés pour répondre à leurs besoins. En ce qui concerne l'emploi, les débouchés sont limités en raison des pratiques discriminatoires et de l'inaccessibilité des lieux de travail, ce qui place les personnes handicapées dans une situation de dépendance à l'égard des prestations sociales. Des systèmes de tutelle inappropriés empêchent les personnes concernées de faire des choix et d'avoir la maîtrise de leur vie. Plusieurs Etats membres du Conseil de l'Europe hésitent encore à fermer les établissements d'accueil de personnes handicapées et à développer des services de proximité à l'intention de ces dernières au motif que la prise en charge institutionnelle est nécessaire pour les personnes polyhandicapées ou « gravement » handicapées.

Ce document présente le cadre international des droits de l'homme dans lequel s'inscrit la protection des personnes handicapées. Il décrit brièvement la situation en s'attachant plus particulièrement aux problèmes les plus cruciaux pour ces personnes : la lutte contre les discriminations, le passage d'une prise en charge en institution à l'organisation de leur vie à domicile et le droit de prendre des décisions sur leur sort. Sont ensuite présentées des mesures visant à créer – en privilégiant les plans d'actions comme méthode de travail – des sociétés ouvertes et accessibles. Après avoir souligné l'importance qu'il y a à associer les personnes handicapées au processus, le document se termine par un ensemble de recommandations aux Etats membres.

2. Droit des droits de l'homme

Les instruments internationaux relatifs aux droits de l'homme protègent tous les individus sans faire de distinction fondée sur le handicap. Les Règles de l'ONU pour l'égalisation des chances des handicapés, adoptées en 1993, qui énoncent clairement les obligations des Etats en matière de droits de l'homme à cet égard, ont longtemps fait référence. Leur objectif est de garantir que les personnes handicapées puissent jouir de leurs droits et de leurs libertés comme les autres. Elles font obligation aux Etats d'agir et précisent que les personnes handicapées doivent être associées au processus.

2.1 Convention de l'ONU relative aux droits des personnes handicapées

La Convention de l'ONU de 2008 relative aux droits des personnes handicapées (ci-après « la convention ») codifie l'évolution de la pensée dans un instrument juridiquement contraignant. Les grands principes qu'elle défend sont la non-discrimination, l'accessibilité, l'insertion sociale et la liberté de décision. Les articles de fond énoncent les droits humains fondamentaux des personnes handicapées et les obligations imposées aux Etats pour garantir le plein exercice de ces droits. Par exemple, les Etats doivent, pour garantir les droits politiques, veiller à ce que les personnes handicapées aient la possibilité de participer au débat public, de voter et d'être élues. Ils doivent également faire en sorte que les procédures, les bureaux et les bulletins de vote soient accessibles et qu'il n'y ait pas de problème de compréhension. Les bureaux de vote doivent être aménagés et équipés de manière à permettre aux personnes handicapées qui font de la politique d'exercer des mandats publics.

La convention de l'ONU est entrée en vigueur le 3 mai 2008. Jusqu'à présent, les Etats membres du Conseil de l'Europe qui l'ont ratifiée sont l'Autriche, la Croatie, la Hongrie, Saint-Marin, la Slovénie et l'Espagne, qui ont aussi ratifié le protocole facultatif se rapportant à la convention. Celui-ci autorise le dépôt de plaintes (« communications »), à titre individuel ou collectif, devant le Comité des droits des personnes handicapées, nouvel organe chargé du suivi de la mise en œuvre de la convention. Trente-quatre autres Etats membres du Conseil de l'Europe ont signé la convention,¹ parmi lesquels 20 ont également signé le protocole facultatif.² Tous les Etats membres devraient signer et ratifier sans délai ce texte et son protocole facultatif, et mettre au point des plans et des stratégies clairs pour mettre en pratique les droits consacrés par la convention.

2.2 Cadre européen

Des activités d'élaboration de normes et d'orientations spécifiques aux personnes handicapées sont menées depuis 1959 au niveau intergouvernemental par le Conseil de l'Europe. En 1992, une politique cohérente pour les personnes handicapées a été adoptée. Cette politique pose des principes généraux relatifs à la prévention du handicap, à la participation active à la vie sociale et, enfin, à l'autonomie. Elle traite aussi, plus précisément, des soins de santé, de l'éducation, de l'emploi et de l'accessibilité.³

L'article 15 de la Charte sociale européenne révisée garantit le droit des personnes handicapées à l'autonomie, à l'intégration sociale et à la participation à la vie en société. A cette fin, les Etats parties doivent garantir une éducation gratuite de qualité,

¹ Andorre, Arménie, Azerbaïdjan, Belgique, Bulgarie, Chypre, République tchèque, Danemark, Estonie, Finlande, France, Allemagne, Grèce, Islande, Irlande, Italie, Lettonie, Lituanie, Luxembourg, Malte, Moldova, Monténégro, Pays-Bas, Norvège, Pologne, Portugal, Roumanie, Fédération de Russie, Serbie, Slovaquie, Suède, l'ex-République yougoslave de Macédoine, Turquie et Royaume-Uni.

² Andorre, Arménie, Azerbaïdjan, Belgique, Chypre, République tchèque, Finlande, France, Allemagne, Islande, Italie, Lituanie, Luxembourg, Malte, Monténégro, Portugal, Roumanie, Serbie, Slovaquie et Suède.

³ Recommandation n° R(92)6 relative à une politique cohérente pour les personnes handicapées, adoptée par le Comité des Ministres le 9 avril 1992 lors de la 474^e réunion des Délégués des Ministres. Depuis 1959, une soixantaine de résolutions ou de recommandations politiques ont été adoptées et autant de rapports publiés. Un aperçu des activités menées et des résultats obtenus figure dans les ouvrages suivants : Rapport sur l'accès des personnes handicapées aux droits sociaux, Editions du Conseil de l'Europe, novembre 2003 et *Council of Europe Disability Policy, Encyclopedia of Disability*, vol. I, Thorsten Afflerbach, SAGE Publications, 2006, pages 320-322.

promouvoir l'accès à l'emploi et prendre des mesures pour rendre les transports, le logement et les activités culturelles accessibles à tous. Le Comité européen des Droits sociaux a conclu que l'existence d'une législation antidiscriminatoire couvrant tout ces domaines, d'une part, et de voies de recours effectives pour les victimes, d'autre part, constitue le minimum requis. De plus, il faudrait que le nécessaire soit fait pour supprimer les obstacles qui empêchent les personnes handicapées d'entrer dans les lieux publics, d'utiliser les transports en commun et de bénéficier des nouvelles technologies de l'information de la communication.⁴ Dans le cas des Etats qui n'ont pas accepté l'article 15, le comité examine la scolarisation des enfants handicapés en milieu ordinaire et l'accès des adultes au marché de l'emploi dans le cadre des articles relatifs au droit à l'éducation et au droit à l'emploi en général.

Le Plan d'action 2006-2015 du Conseil de l'Europe pour la promotion des droits et de la pleine participation des personnes handicapées à la société⁵ (« plan d'action 2006-2015 du Conseil de l'Europe ») est un autre instrument qui compte dans ce domaine. Il est complémentaire de la convention de l'ONU en ce qu'il propose des mesures très spécifiques qui faciliteraient la ratification et la mise en œuvre de cette dernière. Il peut servir à effectuer un suivi des progrès de la mise en œuvre des réformes en matière de handicap et aider ainsi les Etats membres du Conseil de l'Europe à remplir les obligations qu'ils ont contractées en ratifiant l'instrument de l'ONU. Les Etats sont invités à informer régulièrement le Forum européen de coordination⁶ de leurs avancées.

La directive-cadre 2000/78/CE de l'Union européenne crée d'un cadre général visant à assurer l'égalité de traitement en matière d'emploi et de travail. Elle protège contre les discriminations relatives au handicap et oblige les employeurs à prévoir des aménagements raisonnables du poste de travail pour répondre aux besoins des demandeurs d'emploi et des travailleurs handicapés.

Pour ce qui est de la protection des droits des personnes handicapées, la jurisprudence de la Cour européenne des droits de l'homme est, à ce jour, relativement peu abondante ; cela est partiellement dû aux limites de la portée même de la Convention européenne des droits de l'homme. La Cour a cependant énoncé des critères clairs en ce qui concerne l'internement en hôpital psychiatrique et dans des établissements fermés similaires. Elle a établi que nul ne devait être privé de sa liberté à moins qu'un trouble mental réel n'ait été démontré de manière probante – trouble qui doit revêtir un caractère ou une ampleur légitimant l'internement.⁷ Autrement dit, toutes les décisions de cet ordre doivent se fonder sur une expertise médicale objective. La Cour a également défini un certain nombre d'exigences procédurales. Les procédures d'admission dans des hôpitaux fermés doivent être clairement définies dans le droit interne. Les décisions d'admission du patient et de prolongation de l'internement doivent

⁴ Comité européen des Droits sociaux, Conclusions 2005. L'article 15 de la Charte sociale européenne (non révisée, 1961) protège le droit des personnes physiquement ou mentalement diminuées à la formation professionnelle et à la réadaptation professionnelle et sociale.

⁵ Recommandation Rec(2006)5 du Comité des Ministres aux Etats membres sur le Plan d'action 2006-2015 du Conseil de l'Europe pour la promotion des droits et de la pleine participation des personnes handicapées à la société : améliorer la qualité de vie des personnes handicapées (ou « Plan d'action du Conseil de l'Europe pour les personnes handicapées 2006-2015 »).

⁶ Le Forum est un comité composé d'experts des Etats membres, de représentants des organes du Conseil de l'Europe et d'autres organisations internationales ainsi que de représentants d'organisations de personnes handicapées.

⁷ Cour européenne des droits de l'homme, *Winterwerp c. Pays-Bas*, 24 octobre 1979, par. 39.

être soumises à un contrôle judiciaire effectué dans le cadre de l'exercice d'un droit de recours individuel ou de l'examen périodique systématique. Les garanties procédurales, y compris la représentation légale, doivent être protégées par une garantie non seulement formelle mais aussi effective. Dans l'affaire *Malgalhães Pereira c. Portugal* (44872/98), un avocat a été commis d'office pour assister un schizophrène lors de l'examen de la légalité de la mesure de détention dont ce dernier faisait l'objet. Or l'avocat n'a pas assisté à l'audience. La Cour a estimé que « la nomination d'un conseil n'assure pas à elle seule l'effectivité de l'assistance qu'il peut procurer à l'accusé » et conclu à une violation de l'article 5.4 de la Convention européenne des droits de l'homme. Sont actuellement pendantes devant la Cour plusieurs requêtes mettant en cause des lois ou des procédures relatives à la tutelle « complète » qui prive des personnes de droits fondamentaux tels que le droit de vote, celui de se marier ou encore celui de prendre des décisions qui les engagent juridiquement.⁸

2.3 « Rien sur nous sans nous »

Le mouvement des personnes handicapées utilise depuis des années le slogan « Rien sur nous sans nous » dans son combat en faveur de la pleine participation et de l'égalité des chances pour les personnes handicapées. Il a largement et activement pris part à l'élaboration de la Convention de l'ONU relative aux droits des personnes handicapées et du Plan d'action 2006-2015 du Conseil de l'Europe pour les personnes handicapées. La participation de ces personnes, à titre individuel ou par l'intermédiaire d'organisations, à toutes les décisions qui concernent leur vie est l'un des principes fondamentaux du plan d'action du Conseil de l'Europe. Les droits consacrés par la convention de l'ONU obéissent également à ce principe, de même que les dispositions relatives au suivi de la mise en œuvre du texte au niveau national.

3. Discrimination

La discrimination à l'encontre des personnes handicapées persiste dans de nombreuses sphères de la société et peut avoir des conséquences pour la vie des personnes concernées dès le plus jeune âge. Beaucoup d'enfants handicapés ne sont toujours pas acceptés dans le système scolaire ordinaire. Le manque de soutien individuel et d'assistance technique est un problème. L'impossibilité d'accéder aux bâtiments scolaires en est un autre. Il en va de même pour les structures de garde d'enfants : les parents sont parfois obligés de choisir : placer leur enfant en institution ou abandonner leur travail pour s'en occuper.

3.1 L'éducation pour tous

Même si nul ne remet en question la capacité d'apprentissage de tout un chacun, certains enfants en âge scolaire sont encore considérés comme inéducables et se voient refuser l'accès à toute forme d'éducation. Ces pratiques limitent non seulement les possibilités pour ces enfants de subvenir à leurs besoins une fois adultes mais aussi celles de devenir autonomes et de participer à la société. Les personnes handicapées ont droit à une éducation de qualité et nul ne devrait être exclu de l'école en raison de son handicap. Le Comité des Droits sociaux a donné son interprétation du droit à l'éducation en se prononçant sur la réclamation collective *Association internationale*

⁸ Voir aussi le chapitre 5 – Le droit de décider.

Autisme-Europe (AIAE) c. France (13/2002). Celle-ci concernait le système éducatif français, qui permet aux enfants handicapés d'être scolarisés dans le système général ou accueillis dans des établissements spécialisés. En pratique, peu d'enfants autistes ont été accueillis dans le système général. Les établissements spécialisés n'étant pas en mesure de répondre aux besoins de la majorité d'entre eux, ils n'ont pas reçu une éducation appropriée. Le comité a estimé que des mesures juridiques et pratiques devaient être prises pour donner pleinement effet aux droits garantis par la charte. Lorsque la mise en œuvre de cette dernière se révèle complexe et coûteuse, les Etats doivent prendre des mesures progressives pour rendre ces droits effectifs dans un délai raisonnable et en mobilisant un maximum de ressources disponibles.

Une décision récente du Comité européen des Droits sociaux concerne plus de 3 000 enfants ayant une déficience intellectuelle modérée à grave, qui vivaient dans des établissements d'accueil pour enfants handicapés.⁹ Moins de 3 % de ces enfants ont été scolarisés dans des écoles primaires ordinaires, un chiffre considéré comme très faible par le comité étant donné que l'intégration devrait être la norme. En outre, les enseignants n'avaient pas reçu de formation pour faire la classe à des élèves ayant des déficiences intellectuelles et les matériels pédagogiques n'étaient pas adaptés. Environ 3,5 % des enfants étaient dans des classes spécialisées et les autres participaient à des activités dans les établissements d'accueil. Le comité a fait observer que ces établissements n'étaient pas des institutions éducatives et que la participation à ces activités ne permettait pas aux enfants d'obtenir un diplôme de fin d'études primaires, ce qui les empêchait d'accéder à l'enseignement secondaire. Le comité a conclu que les activités proposées par les établissements ne pouvaient être considérées comme une forme d'éducation. Après avoir comparé le taux d'accès à l'éducation des enfants ayant des déficiences intellectuelles au taux général de scolarisation dans le primaire, le comité a estimé que les enfants hébergés dans ces établissements faisaient l'objet d'une discrimination. En effet la proportion d'enfants bénéficiant d'une éducation parmi ces derniers était très faible par rapport aux autres enfants.

3.2 *Marché du travail*

Si le taux d'emploi des personnes handicapées est très variable en Europe, il n'en reste pas moins que, partout, il est nettement inférieur à celui des personnes non handicapées. D'après un rapport récent de l'Organisation internationale du travail, un Européen moyen ayant entre 16 et 64 ans a 66 % de chances de trouver un emploi tandis qu'un Européen présentant un handicap « modéré » n'en a que 47 %. Une enquête publiée par la Commission européenne confirme cette situation. Près de 80 % des quelque 25 000 personnes interrogées vivant dans les Etats membres de l'Union européenne estiment qu'à qualifications équivalentes, une personne handicapée a moins de chance d'être embauchée qu'une personne non handicapée.¹⁰ Une fois embauchées, les personnes handicapées gagnent généralement moins que leurs homologues non handicapés. Cela peut s'expliquer par une formation inadaptée et des compétences personnelles insuffisantes résultant de discriminations antérieures. Autre

⁹ Comité européen des Droits sociaux, *Centre de défense des droits des personnes handicapées mentales (MDAC) c. Bulgarie*, 3 juin 2008.

¹⁰ Commission européenne, Eurobaromètre spécial 263, janvier 2007, page 18.

explication : l'attitude négative des employeurs. Les demandeurs d'emploi handicapés sont en effet encore perçus comme moins productifs et revenant plus cher du fait des aménagements que leur embauche pourrait entraîner. Il existe cependant des études montrant que les personnes handicapées travaillent aussi bien sinon mieux que leurs collègues non handicapés. De plus, peu d'entre elles nécessitent un aménagement du poste de travail et, lorsque c'est le cas, les coûts sont généralement négligeables sur la durée.¹¹

3.3 Discriminations multiples

Le fait que la discrimination à l'encontre d'une personne puisse être fondée sur des motifs multiples est de plus en plus connu. Par exemple, les femmes handicapées tendent à avoir des salaires inférieurs à ceux des hommes handicapés et des femmes non handicapées et à être moins nombreuses dans les postes d'encadrement que ces deux catégories de personnes. Les femmes et les filles sont particulièrement exposées aux abus physiques, sexuels ou autres dans les établissements d'accueil. Les enfants et les jeunes handicapés ont généralement très peu de possibilités de pratiquer un sport ou de participer à des activités culturelles ou de loisirs, surtout s'ils vivent en zone rurale. Les migrants, les Roms et les personnes âgées handicapés sont particulièrement exposés aux pratiques discriminatoires exercées dans le cadre du système de santé et de protection sociale. Dans la convention de l'ONU et le plan d'action 2006-2015 du Conseil de l'Europe, il est demandé aux Etats de s'attaquer à ces discriminations multiples et de faire le nécessaire pour donner à toutes les personnes handicapées les moyens de se prendre en charge.

3.4 Lutte contre la discrimination

Une législation anti discrimination globale est la pierre angulaire de toute stratégie de lutte contre la discrimination. Or, en Europe, seuls quelques pays se sont dotés de textes de loi s'appliquant à tous les secteurs de la société concernés. Cette situation est peut-être due au fait que la directive-cadre de l'Union européenne porte uniquement sur le marché du travail. L'Union européenne examine d'ailleurs actuellement la possibilité d'élargir la protection contre la discrimination.

La discrimination fondée sur le handicap ne se manifeste pas seulement par des attitudes négatives et par la méconnaissance. Le fait de ne pas prendre de mesures raisonnables pour répondre aux besoins d'une personne est tout aussi discriminatoire. On entend par mesures raisonnables des actions telles que l'installation par le propriétaire d'un restaurant d'une rampe d'accès à l'intention des clients en fauteuil roulant ou la décision d'un chef d'établissement d'adapter l'environnement scolaire aux besoins des enfants sourds aux aveugles. Pour assurer une protection effective contre la discrimination fondée sur le handicap, il faut obliger légalement les employeurs, les enseignants et autres personnes exerçant des responsabilités à prendre des mesures raisonnables de ce type. En droit, on utilise souvent l'expression « aménagements raisonnables » pour désigner cette obligation.

¹¹ Bureau international du Travail, L'égalité au travail: relever les défis, Rapport global en vertu du suivi de la Déclaration de l'OIT relative aux principes et droits fondamentaux au travail, (2007), page 46 et suivantes.

Il ne suffit pas de voter des lois. Les Etats devraient mettre en place des mécanismes effectifs d'application et de suivi de la législation visant à assurer la bonne mise en œuvre de celle-ci. Les victimes de discrimination doivent avoir accès au système judiciaire et les frais de justice être raisonnables. Une bonne pratique consiste également à établir des mécanismes non judiciaires d'aide aux victimes, tels que les institutions nationales des droits de l'homme, les médiateurs ou les autres organes chargés des questions d'égalité. Il faudrait que ces instances faciles d'accès puissent être saisies et qu'elles puissent agir en tant que médiateurs indépendants et/ou apporter une aide juridique aux victimes de discrimination dans le cadre de procédures judiciaires.

Une action de sensibilisation du grand public est nécessaire pour combattre les préjugés et offrir aux personnes handicapées la possibilité de faire valoir leurs droits. En outre, une formation ciblée à l'intention des enseignants, des médecins, des fonctionnaires, des journalistes, des employeurs et des prestataires de services, ainsi que des avocats et des juges, est essentielle pour prévenir les pratiques discriminatoires et garantir des recours effectifs.

4. Droit à vivre en société

L'institutionnalisation, qui sépare enfants et adultes de leur famille et les coupe de leur univers, conduit presque inévitablement à l'exclusion. Les pays d'Europe en sont à un stade plus ou moins avancé dans le processus consistant à fermer les institutions pour les remplacer par des services sanitaires, éducatifs et sociaux de proximité. Les institutions qui perdurent offrent des conditions de vie et des services très différents d'un pays à l'autre, et même à l'intérieur de chaque pays. Les Etats membres ont adopté des stratégies et des approches du processus de désinstitutionalisation différentes. En majorité, ils préfèrent la prise en charge à domicile mais conservent des établissements d'accueil qu'ils rénovent et/ou divisent parfois en plus petites unités. Seuls quelques pays ont réussi à fermer toutes les institutions et à les remplacer par des solutions en milieu ouvert.

L'article 19 de la convention de l'ONU reconnaît clairement le droit des personnes handicapées à choisir leur lieu de résidence à l'instar de toute autre personne et à être intégrées dans la société. Les Etats parties s'engagent à prendre les mesures qui s'imposent pour leur permettre de jouir pleinement de ce droit et pour empêcher qu'elles ne soient isolées ou victimes de ségrégation.

4.1 Désinstitutionalisation

Pour respecter ces normes, les Etats doivent s'assurer que les parents bénéficient de l'aide dont ils ont besoin pour élever leurs enfants. Les structures de garde d'enfants et les écoles devraient être ouvertes à tous les enfants et équipées de manière à répondre aux différents besoins. Les services sanitaires et sociaux offerts à l'ensemble de la population doivent être accessibles et compétents pour prendre en charge des personnes ayant diverses déficiences. Ces réformes ne sont pas une mince affaire ; elles exigent de la volonté et une réaffectation des ressources.

Les experts spécialisés dans la vie au sein de la collectivité recommandent que les Etats membres fixent des échéances relatives à la fin des admissions en institutions et à la

mise en place de solutions extra-institutionnelles de remplacement. Dans une étude européenne récente sur les résultats et les coûts de la désinstitutionalisation, les relations complexes entre besoins, coûts et qualité des services sont examinées. Il en ressort qu'un bon système de soins coûte généralement cher, qu'il soit institutionnel ou non. Rien ne prouve que les systèmes ouverts coûtent plus cher en tant que tels. Quoiqu'il en soit, une fois créés et bien gérés, ils tendent à fournir des services de meilleure qualité que les institutions.¹² L'expérience montre également que lorsque les Etats réussissent à mettre en place des services de proximité adaptés, les gens préfèrent ce type de services au cadre institutionnel. La fermeture des institutions n'est pas un but en soi, c'est un moyen d'assurer l'indépendance des personnes handicapées et leur insertion sociale.

4.2 Contrôle indépendant des établissements fermés

Tant que des personnes vivent en institution, leurs droits fondamentaux doivent être protégés. Les établissements concernés devraient offrir des conditions de vie décente, disposer du personnel nécessaire et favoriser au maximum les relations avec le monde extérieur.¹³ En Europe, il incombe au Comité européen pour la prévention de la torture et des peines ou traitements inhumains ou dégradants (CPT) de visiter les hôpitaux psychiatriques et autres établissements fermés. Trop souvent, ce dernier fait état des mauvaises conditions dans lesquelles vivent les personnes et de la qualité médiocre des soins dont elles bénéficient. Dans certains de ses rapports, le CPT conclut que la situation s'apparente à un traitement inhumain ou dégradant.¹⁴ Il constate également que, bien souvent, les procédures d'admission en institution laissent à désirer. En effet, l'absence de dispositions légales, le caractère superficiel des procédures de contrôle de la nécessité de la détention et/ou les retards dans ces procédures ainsi que l'absence d'aide juridique sont monnaie courante.

Plusieurs rapports établis par des ONG signalent également des atteintes aux droits fondamentaux dans ces institutions.¹⁵ Il convient de mettre fin sans attendre aux mauvaises pratiques telles que le fait de laisser quelqu'un au lit toute la journée, la sur-médication et l'utilisation abusive de moyens de contention. En outre, tous les placements en institution ou en hôpital psychiatrique sans le consentement de l'intéressé doivent respecter la législation nationale et faire l'objet d'une décision de justice. Les garanties procédurales énoncées par la Cour européenne des droits de l'homme doivent également s'appliquer. Les normes du CPT sur le placement involontaire en établissement psychiatrique et deux recommandations du Comité des

¹² Mansell J, Knapp M, Beadle-Brown J et Beecham J, Désinstitutionalisation et vie en communauté – Impact et coûts, 2007, page 97 et suivantes. Voir aussi les recommandations et lignes directrices visant à promouvoir la désinstitutionalisation des enfants handicapés et leur vie au sein de la collectivité, et à soutenir les familles qui s'occupent de leur enfant handicapé à la maison, adoptées par le Comité pour la réadaptation et l'intégration des personnes handicapées (accord partiel) (CD-P-RR) le 31 décembre 2007.

¹³ Pour plus de détails, voir la Recommandation Rec (2005)5 du Comité des Ministres relative aux droits des enfants vivant en institution et l'Observation générale n° 9 du Comité des droits de l'enfant de l'ONU, paragraphes 42 à 46.

¹⁴ Voir par exemple le rapport du CPT au Gouvernement de « l'ex-République yougoslave de Macédoine » relatif à sa visite dans ce pays (15 - 26 mai 2006), paragraphe 134, et le rapport du CPT au Gouvernement bulgare sur sa visite dans ce pays (16 - 23 décembre 2003), paragraphe 33.

¹⁵ Centre de défense des droits des personnes handicapées mentales (MDAC), rapport bisannuel 2005-2006 ; *Mental Disability Rights International, Torment not Treatment: Serbia's Segregation and Abuse of Children and Adults with Disabilities (2007), Hidden Suffering: Romania's Segregation and Abuse of Infants and Children with Disabilities (2006) et Behind Closed Doors: Human Rights Abuses in the Psychiatric Facilities, Orphanages and Rehabilitation Centers in Turkey (2005).*

Ministres – Recommandation Rec(2004)10 relative à la protection des droits de l'homme et de la dignité des personnes atteintes de troubles mentaux et Recommandation Rec(2005)5 relative aux droits des enfants vivant en institution – donnent des indications précises pour l'évaluation des procédures d'admission et de révision périodique de la décision de placement.¹⁶

Comme pour tout type de structure fermée où la liberté des personnes est restreinte, l'existence de procédures de recours effectives et de visites de contrôle effectuées par une entité indépendante est de la plus haute importance pour garantir le respect des droits de l'homme. Tous les Etats membres devraient ratifier le Protocole facultatif se rapportant à la Convention contre la torture et autres peines ou traitements cruels, inhumains ou dégradants, en vertu duquel les Etats sont tenus de mettre en place des systèmes nationaux d'inspection de tous les lieux de détention, y compris des établissements psychiatriques ou à caractère social.

5. Le droit de décider

Pour la plupart d'entre nous, il est tout naturel d'avoir le droit de décider où l'on souhaite vivre, comment dépenser son argent ou avec qui se marier. Pourtant, pour des milliers d'Européens placés sous tutelle, la réalité est très différente. Dans plusieurs Etats membres, les adultes sont encore privés – diagnostic médical à l'appui – de leur capacité juridique à prendre des décisions qui les engagent. Les procédures de mise sous tutelle empêchent les personnes qui en font l'objet de prendre des décisions ayant un effet juridique. Ces dernières ne peuvent donc pas signer un bail de location, accepter ou refuser un traitement médical, voter, se marier ni même recourir à un tribunal pour contester la décision déclarant leur incapacité juridique. Certains systèmes plus élaborés prévoient une restriction partielle de la capacité juridique, assortie de garanties procédurales appropriées et d'un encadrement détaillé des attributions du tuteur. Des procédures de contrôle adaptées devraient également être mises en place pour protéger les individus contre les abus, notamment financiers, ou la négligence.

5.1 Les normes européennes

La Cour européenne des droits de l'homme a considéré que la non-reconnaissance de la capacité juridique d'une personne limite considérablement ses droits fondamentaux. Dans une affaire récente, elle a estimé que la privation complète de capacité juridique constitue une atteinte très grave au droit au respect de la vie privée garanti par l'article 8 de la Convention européenne des droits de l'homme. Le trouble mental, même grave, ne saurait suffire, en soi, à justifier l'incapacité.¹⁷ L'affaire en question concernait un homme d'une vingtaine d'années privé de la totalité de ses capacités juridiques à la demande de sa mère. Le tribunal local a rendu une décision sans même informer l'intéressé de la procédure, violant ainsi le droit à un procès équitable garanti par l'article 6 de la Convention européenne des droits de l'homme. En conséquence, le requérant a été privé de la possibilité de prendre sa vie en main dans presque tous les domaines : il n'était plus autorisé, par exemple, à acheter ou vendre des biens, à décider de son lieu de résidence, à travailler, à voyager ou à se marier. Il n'avait pas la possibilité de faire

¹⁶ Voir aussi : Résolution ResAP(2005)1 du Conseil de l'Europe sur la protection des adultes et enfants handicapés contre les abus, adoptée par le Comité des Ministres le 2 février 2005 lors de la 913^e réunion des Délégués des Ministres.

¹⁷ Cour européenne des droits de l'homme, *Choukatourov c. Russie*, 27 mars 2008.

appel de la décision de mise sous tutelle. Quelques jours après celle-ci, il a été placé en hôpital psychiatrique avec le consentement de sa mère, qui avait été désignée tutrice. Il n'a pas pu contester cette décision. Seule sa tutrice pouvait décider de sa sortie. La Cour européenne des droits de l'homme a conclu que les procédures étaient entachées d'irrégularités graves et que le requérant avait été détenu arbitrairement.

La recommandation du Conseil de l'Europe sur la protection des adultes handicapés ayant besoin d'une aide pour prendre des décisions sur des questions touchant à leur personne ou à leurs biens pose de grands principes relatifs aux restrictions de la capacité juridique des individus,¹⁸ comme la préservation maximale de la capacité de la personne concernée et le respect de ses choix dans la mesure du possible. Nul ne devrait être automatiquement privé du droit de voter, de faire un testament, de donner ou non son accord à une intervention médicale ou de prendre toute autre décision à caractère personnel. Toute mesure de restriction de la capacité juridique devrait être adaptée aux besoins de la personne concernée. Certains individus ont besoin d'aide dans la gestion de leurs affaires financières, d'autres pour faire part de leurs décisions. Il conviendrait également d'instaurer des garanties procédurales de protection contre les abus, telles que le droit d'être entendu personnellement dans le cadre de toute procédure, des voies de recours et la révision périodique des décisions.

5.2 Aide à la décision

Les articles 3 et 12 de la Convention de l'ONU énoncent clairement le droit des personnes handicapées à la reconnaissance de leur personnalité juridique dans des conditions d'égalité et à la liberté de faire leurs propres choix. Les Etats parties sont tenus d'apporter aux personnes concernées l'aide dont elles peuvent avoir besoin pour exercer leurs droits. Il s'agit avant tout de leur permettre de prendre des décisions et d'en faire part. Cette démarche, souvent désignée par l'expression « aide à la décision », est défendue vigoureusement par l'ensemble du mouvement des personnes handicapées. Elle s'appuie sur la conviction profonde que chacun peut faire des choix et les faire connaître aux autres même si, pour cela, une aide est parfois nécessaire. L'indépendance et l'autonomie personnelle ne se résument pas à la capacité d'un individu à tout faire lui-même ; elles tiennent à la maîtrise qu'il a de sa vie et à la possibilité de prendre des décisions et de les faire respecter par les autres.

6. Suppression des obstacles

Les obstacles à la participation des personnes handicapées dans la société ne manquent pas. Les enfants handicapés physiques ne peuvent pas jouer avec d'autres enfants dans des espaces publics qui n'ont pas été conçus pour eux. Les émissions de télévision non sous-titrées excluent les téléspectateurs malentendants. La possibilité de s'engager en politique peut être limitée par des barrières juridiques, des procédures de vote hors de la portée des personnes handicapées ou simplement l'inaccessibilité de l'information publique.

Pour résoudre ces problèmes, nous devons tous changer nos façons de penser et d'agir. Il faut nous mobiliser davantage afin de créer une société accueillante pour tous.

¹⁸ Recommandation n° R(99)4 du Comité des Ministres sur les principes concernant la protection juridique des majeurs incapables, adoptée par le Comité des Ministres le 23 février 1999 lors de la 660^e réunion des Délégués des Ministres.

L'enjeu est d'ouvrir nos sociétés, de supprimer les obstacles physiques, juridiques et comportementaux et d'éviter d'en créer de nouveaux. Les normes et les lois en matière de bâtiments et de transports publics dont se sont déjà dotés la plupart des pays européens sont insuffisantes. Elles ne concernent généralement que les nouveaux bâtiments ou ceux qui sont rénovés. Exiger que les propriétaires fassent des aménagements raisonnables dans les immeubles existants constituerait donc une bonne pratique et un moyen efficace de lutter contre la discrimination. Il conviendrait de prévoir des sanctions appropriées à l'encontre des personnes qui enfreignent la réglementation et des voies de recours pour celles qui se trouvent exclues du fait de ces infractions. De plus, des normes similaires devraient être adoptées dans d'autres domaines. Les besoins des personnes handicapées devraient toujours être pris en compte lors de la conception de nouveaux produits, services, infrastructures et systèmes d'information et de communication. La convention de l'ONU et le plan d'action 2006-2015 du Conseil de l'Europe pour les personnes handicapées partent du principe qu'une action systématique et progressive est nécessaire pour créer des sociétés accessibles et inclusives. L'amélioration de l'accessibilité de l'environnement existant et l'application de principes de conception universels lors de la création de nouveaux systèmes et environnements vont dans ce sens. Des recommandations spécifiques aux Etats membres figurent dans la Résolution ResAP(2007)3 du Conseil de l'Europe intitulée « Parvenir à la pleine participation grâce à la conception universelle ».

En la matière, le respect des échéances fixées pourrait pâtir de la faiblesse des ressources, mais rien ne saurait justifier l'absence de progrès réguliers. La construction de bâtiments accessibles n'est pas forcément très coûteuse. D'après la Banque mondiale, la rénovation peut être onéreuse mais rendre de nouveaux bâtiments accessibles représente environ 1 % du coût total de leur construction.¹⁹ Par ailleurs, la population est favorable à ces aménagements. Une enquête récente montre que plus de 90 % des citoyens de l'Union européenne estiment qu'il faut dépenser plus pour supprimer les obstacles physiques qui compliquent ou gênent la vie quotidienne des personnes handicapées.²⁰ En réalité, l'accessibilité bénéficie à tous : les cafetières électriques, les télécommandes ou les dispositifs d'ouverture automatique des portes étaient tous, à l'origine, des systèmes d'assistance pour les personnes handicapées. Aujourd'hui, ils font partie de notre quotidien.

7. Mise en œuvre au niveau national

7.1 Méthode de travail : les plans d'action

La construction d'une société inclusive requiert de l'organisation et une action systématique. Il est donc encourageant que beaucoup d'Etats européens aient adopté des stratégies et des plans en matière de handicap. Chaque pays va devoir élaborer et mettre en œuvre des plans d'action adaptés à leurs particularités et inspirés du plan d'action 2006-2015 du Conseil de l'Europe pour les personnes handicapées. L'expérience montre que la réussite dépend de la réunion de certains éléments :

¹⁹ Banque mondiale, *Social Analysis and Disability: A Guidance Note Incorporating Disability-Inclusive Development into Bank-Supported Projects* (2007), page 21.

²⁰ Commission européenne, Eurobaromètre spécial 263, La discrimination dans l'Union européenne.

- un soutien politique sans faille et l'allocation de ressources budgétaires suffisantes ;
- l'évaluation approfondie des pratiques et des politiques existantes pour recenser les domaines où se posent des problèmes ;
- des stratégies et des plans nationaux pragmatiques proposant des mesures concrètes et indiquant clairement en quoi ces mesures vont améliorer la situation. Les plans devraient désigner les responsables de leur mise en œuvre et fixer des échéances et des critères ;
- l'implication de tous les acteurs concernés pendant tout le processus, c'est-à-dire de tous les responsables de la mise en œuvre au niveau national ou local, des personnes handicapées et des organisations qui les représentent. L'approche participative contribuera à la légitimité du plan, à son appropriation par les intéressés et à sa mise en œuvre effective ;
- l'évaluation concrète du processus. Il est nécessaire de tirer les enseignements des erreurs et d'exploiter les bons résultats ;
- la collecte de données dans tous les domaines présentant un intérêt.

Nombreux sont les avantages d'un travail systématique sur les questions relatives aux droits de l'homme, par opposition à une approche au cas par cas, moins structurée. Une démarche systématique augmente les chances d'obtenir des résultats durables. Elle permet aussi de prévoir et de planifier les coûts et d'allouer les ressources en fonction des besoins.

7.2 Collecte et analyse de données

Il importe de disposer de données de qualité concernant les personnes handicapées pour appliquer concrètement des mesures et suivre les progrès réalisés. La collecte et l'analyse de données peuvent fournir des informations non seulement sur le nombre de personnes handicapées par type de handicap mais aussi, par exemple, sur leur taux de scolarisation dans le système éducatif général, leur situation sur le marché de l'emploi, leur niveau de participation à la vie publique et les obstacles qu'elles doivent surmonter pour exercer leurs droits. Les Etats parties à la convention de l'ONU ont commencé à collecter les informations nécessaires pour donner pleinement effet à ce texte. Le processus doit respecter les normes de protection des données afin de garantir la confidentialité et le respect de la vie privée des personnes concernées. Le Plan d'action 2006-2015 du Conseil de l'Europe pour les personnes handicapées insiste également sur la nécessité d'intégrer une perspective de genre dans la collecte et l'analyse des données.

La question de la terminologie doit être prise au sérieux. En ce qui concerne le handicap et les personnes handicapées, les différents pays n'utilisent pas le même vocabulaire ni les mêmes définitions. Pour permettre de discerner les obstacles, d'élaborer des plans d'action et de mesurer les avancées réalisées, la collecte et l'analyse des données devraient reposer sur une approche du handicap fondée sur des droits de l'homme. Cette approche ne réduit pas le handicap à une caractéristique individuelle résultant de la maladie ou tout autre état de santé. Le rapport entre une personne ayant des

déficiences et les obstacles auxquels elle doit faire face dans la société est aussi une caractéristique du handicap. La Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé (CIF) de l'OMS, publiée en 2001, a d'ores et déjà adopté cette approche.

8. Recommandations

Pour mettre en œuvre les droits des personnes handicapées, les Etats membres devraient :

1. Ratifier la Convention de l'ONU relative aux droits des personnes handicapées, y compris son protocole facultatif, et commencer à la mettre en œuvre. S'appuyer sur le Plan d'action 2006-2015 du Conseil de l'Europe pour les personnes handicapées pour mettre les normes en pratique.
2. Consulter les personnes handicapées et leurs organisations lors de la planification et du suivi de politiques et de lois les concernant, et les associer aux processus.
3. Mettre au point des plans d'action pour lever les obstacles physiques, juridiques, sociaux et autres qui empêchent les personnes handicapées de participer à la société. Recueillir et analyser les données nécessaires pour procéder au suivi de la mise en œuvre concrète des plans d'action.
4. Adopter une législation anti discrimination portant sur tous les secteurs sociaux concernés. Y inclure l'obligation pour les employeurs, les enseignants et autres personnes exerçant des responsabilités de procéder à des aménagements raisonnables à l'intention des personnes handicapées. Offrir des voies de recours effectives aux personnes dont les droits ont été violés, notamment en rendant le système judiciaire accessible et les frais de justice abordables.
5. Sensibiliser le public pour combattre les préjugés à l'encontre des personnes handicapées ; parallèlement, donner à celles-ci les moyens de faire valoir leurs droits. Dispenser une formation sur les droits des personnes handicapées aux enseignants, employeurs et prestataires de services ainsi qu'aux avocats et aux juges.
6. Mettre en place un organe chargé des questions d'égalité (médiateur indépendant ou autre) pour veiller à ce que les personnes handicapées puissent jouir pleinement de leurs droits. Prévoir la saisine de cet organe et lui donner pour mission d'agir en tant que médiateur et d'apporter une aide juridique aux victimes.
7. Elaborer des programmes permettant aux personnes handicapées de vivre dans la société. Ne pas procéder à de nouvelles admissions dans les établissements à caractère social. Allouer des ressources suffisantes aux services sanitaires, sociaux et de réadaptation de proximité pour remplacer ces établissements.
8. Réviser les lois et les procédures relatives à l'hospitalisation sans consentement pour garantir que le droit et la pratique respectent les normes internationales des droits de l'homme.

9. Créer des mécanismes indépendants permettant d'effectuer régulièrement des visites inopinées dans les établissements psychiatriques et à caractère social conformément au protocole facultatif se rapportant à la convention de l'ONU contre la torture.
10. Réviser le droit des tutelles de manière que les personnes handicapées puissent effectivement exercer leur droit à prendre des décisions et à faire respecter celles-ci. Au besoin et sur demande, apporter une aide individualisée pour permettre aux personnes concernées d'exercer ce droit et assurer leur protection contre les abus.