



Assemblée générale

Distr. générale
12 décembre 2014
Français
Original: anglais

Conseil des droits de l'homme

Vingt-huitième session

Points 2 et 3 de l'ordre du jour

Rapport annuel du Haut-Commissaire des Nations Unies aux droits de l'homme et rapports du Haut-Commissariat et du Secrétaire général

**Promotion et protection de tous les droits de l'homme,
civils, politiques, économiques, sociaux et culturels,
y compris le droit au développement**

Étude thématique sur le droit des personnes handicapées à l'autonomie de vie et à l'inclusion dans la société

Rapport du Haut-Commissariat des Nations Unies aux droits de l'homme

Résumé

La présente étude, élaborée en application de la résolution 25/20 du Conseil des droits de l'homme, est consacrée au droit des personnes handicapées à l'autonomie de vie et à l'inclusion dans la société, et à l'exercice, la protection et la promotion de ce droit en tant que moyen substantiel de réaliser d'autres droits, condition indispensable pour éviter les placements en institution et la ségrégation dans le domaine de la santé et dans le cadre social, et pour favoriser le plein développement des capacités des personnes handicapées ainsi que leur participation active et leur contribution à la société.



Table des matières

	<i>Paragraphes</i>	<i>Page</i>
I. Introduction	1–2	3
II. Droit à l'autonomie de vie et à l'inclusion dans la société	3–11	3
III. Éléments de l'article 19: choix, assistance et disponibilité des services et équipements sociaux.....	12–49	5
A. Choix	15–27	6
B. Accompagnement	28–42	10
C. Disponibilité de services sociaux et d'établissements adaptés.....	43–49	14
IV. Mise en œuvre à l'échelon national.....	50–56	16
V. Coopération internationale	57	18
VI. Conclusions	58–66	18

I. Introduction

1. Dans sa résolution 25/20, le Conseil des droits de l'homme a prié le Haut-Commissariat aux droits de l'homme (HCDH) d'élaborer une étude sur le droit des personnes handicapées à l'autonomie de vie et à l'inclusion dans la société (art. 19 de la Convention relative aux droits des personnes handicapées), en consultation avec les États et les autres parties prenantes intéressées, les organisations régionales, le Rapporteur spécial de la Commission du développement social chargé d'étudier la situation des handicapés, les organisations de la société civile, dont les organisations de personnes handicapées, et les institutions nationales des droits de l'homme. Le Conseil a également demandé que cette étude soit disponible sur le site Web du Haut-Commissariat, dans un format accessible, avant sa vingt-huitième session.

2. Le HCDH a invité les États membres, les organisations régionales, les organisations de la société civile et les associations de personnes handicapées, le Rapporteur spécial de la Commission du développement social chargé d'étudier la situation des handicapés et les institutions nationales des droits de l'homme à présenter des contributions portant sur une série de questions relatives aux lois et politiques existantes permettant aux personnes handicapées de vivre de manière autonome et d'être intégrées à la société. Le HCDH a reçu 27 réponses des États, 12 d'institutions des droits de l'homme, et 16 d'organisations de la société civile et d'autres parties prenantes. Ces communications sont disponibles dans leur intégralité sur le site Web du HCDH¹.

II. Droit à l'autonomie de vie et à l'inclusion dans la société

3. On présume souvent que les personnes handicapées sont incapables de vivre de manière autonome. Cette présomption est fondée sur des idées reçues qui veulent notamment que les personnes handicapées ne soient pas en mesure de prendre des décisions éclairées par elles-mêmes et que, par conséquent, la société doit les protéger. Cette approche qui a longtemps été celle de nombreux pays a privé les personnes handicapées de la possibilité de choisir où et avec qui elles voulaient vivre et de décider de leur avenir.

4. À l'article 19 de la Convention relative aux droits des personnes handicapées, les États parties à la Convention ont reconnu à toutes les personnes handicapées le droit de vivre de manière autonome au sein de la société, avec la même liberté de choix que les autres personnes. Le fondement de ce droit est le principe de base des droits de l'homme selon lequel tous les êtres humains naissent égaux en dignité et en droits, et chaque vie a la même valeur. Pour cette raison, les personnes handicapées revendiquent le droit de participer à la vie en société dans tous les domaines, estimant que la capacité de chaque personne de faire des choix dans ce sens doit être reconnue et encouragée. Connaissant leurs besoins mieux que quiconque, les personnes handicapées aspirent à maîtriser diverses options et demandent à disposer des services sociaux sur un pied d'égalité avec les autres personnes. Cette approche est progressivement prise en compte dans la législation et les politiques de certains pays.

5. Un tel changement de point de vue est la cause et la conséquence du passage d'une approche médicale et caritative, qui considérait les personnes handicapées comme des êtres passifs dont il fallait prendre soin, à une approche fondée sur les droits de l'homme. Selon cette dernière, c'est la société qui doit protéger la diversité humaine et offrir aux personnes handicapées, entre autres, la possibilité de jouer un rôle actif en son sein. Une étape

¹ www.ohchr.org/EN/Issues/Disability/Pages/LiveIndependently.aspx.

importante dans cette évolution a été l'adoption en 2006 de la Convention relative aux droits des personnes handicapées, qui a introduit l'obligation pour les États parties de prendre des mesures efficaces et appropriées en vue de parvenir à la participation et l'intégration pleines et effectives des personnes handicapées à la société.

6. L'article 19 reflète l'esprit de la Convention qui veut que les personnes handicapées soient reconnues comme sujets de droits. Cet article vise à prévenir les abandons, les placements en institution et les mises à l'écart dans un contexte familial, grâce à la promotion d'un environnement favorable et inclusif pour tous, et à abroger les dispositions législatives qui privent les personnes handicapées de la possibilité de faire des choix en les forçant à vivre en institution ou dans des conditions où elles sont mises à l'écart. L'exécution des obligations découlant de l'article 19 crée également les conditions nécessaires au développement complet de la personnalité et des capacités des personnes handicapées.

7. Les bases d'une vie autonome et propice à l'inclusion des personnes handicapées au sein de la société sont énoncées par les principes généraux de la Convention (art. 3), notamment les principes concernant la participation et l'intégration pleines et effectives à la société, et le respect de la dignité intrinsèque, de l'autonomie individuelle et de l'indépendance des personnes. La pleine jouissance du droit de vivre de manière autonome au sein de la société est aussi bien le résultat que la condition préalable de la lutte contre les stéréotypes et les préjugés à l'égard des personnes handicapées et de la promotion des capacités de ces personnes et des contributions qu'elles peuvent apporter à la société (art. 8). La non-discrimination (art. 5) et l'accessibilité (art. 9) sont essentielles pour veiller à ce que les services et équipements sociaux destinés à la population générale soient mis à la disposition des personnes handicapées, sur la base de l'égalité avec les autres, et soient adaptés à leurs besoins. Il est nécessaire de prendre des mesures visant à lutter contre la discrimination multiple pour garantir aux femmes handicapées la pleine et égale jouissance du droit de vivre de manière autonome au sein de la société (art. 6). Les obstacles spécifiques qui empêchent les enfants handicapés de jouir de ce droit, qui passe par le respect de leur opinion sur une base d'égalité avec les autres enfants, devraient être dûment pris en compte et éliminés au moment de déterminer l'intérêt supérieur de l'enfant dans le cadre de questions relevant de l'article 19 (art. 7).

8. La Convention reconnaît le droit des personnes handicapées à la reconnaissance de leur personnalité juridique dans des conditions d'égalité (art. 12). La jouissance de ce droit est essentielle pour la réalisation effective du droit de vivre de manière autonome au sein de la société, de faire des choix et d'avoir la maîtrise de leur vie quotidienne sur la base de l'égalité avec les autres². De même, respecter la liberté et la sécurité de la personne (art. 14) implique de mettre un terme à toutes les formes de privation de liberté fondées sur l'existence d'une incapacité.

9. Faire en sorte que les personnes handicapées jouissent d'un niveau de vie adéquat (art. 28) implique, entre autres, de fournir des services d'assistance qui favoriseront un mode de vie autonome au quotidien³. À cet égard, les États parties sont tenus d'assurer l'accès à des services, équipements et autres aides répondant aux besoins créés par le handicap qui soient appropriés et abordables, tout particulièrement pour les personnes handicapées vivant dans la pauvreté. Cela signifie également que les personnes handicapées doivent avoir accès aux programmes de logements sociaux. L'existence de systèmes d'éducation inclusive, de services de santé généraux et spécialisés accessibles et de programmes d'adaptation et de réadaptation ainsi que l'égalité des chances sur le marché du

² Voir Observation générale n° 1 (2014) du Comité des droits des personnes handicapées sur la reconnaissance de la personnalité juridique dans des conditions d'égalité, par. 44.

³ Voir Observation générale n° 5 (1994) du Comité des droits économiques, sociaux et culturels sur les personnes handicapées, par. 33.

travail sont d'autres exemples de droits interconnectés qui favorisent considérablement l'autonomie de vie au sein de la société (art. 24 à 27).

10. Il existe un lien étroit entre l'article 19 et les dispositions d'autres instruments relatifs aux droits de l'homme, dont le Pacte international relatif aux droits civils et politiques⁴, le Pacte international relatif aux droits économiques, sociaux et culturels⁵ et la Convention relative aux droits de l'enfant⁶. Le droit à l'autonomie de vie et à l'inclusion dans la société a également été reconnu par des instruments régionaux relatifs aux droits de l'homme, comme la Charte sociale européenne (art. 15) et la Convention interaméricaine pour l'élimination de toutes les formes de discrimination contre les personnes handicapées (par. 2 b), art. 4).

11. Plusieurs organes créés en vertu d'instruments internationaux relatifs aux droits de l'homme et autres mécanismes des Nations Unies, parmi lesquels les procédures spéciales du Conseil des droits de l'homme⁷, ont contribué au développement de nombreux aspects du droit des personnes handicapées à l'autonomie de vie et à l'inclusion dans la société. Par exemple, le Comité des droits économiques, sociaux et culturels envisage ce droit dans l'optique de la lutte contre la discrimination, tandis que le Comité des droits de l'enfant souligne que le handicap ne devrait jamais être la raison du placement des enfants en institution⁸. Le Comité des droits des personnes handicapées a constamment mentionné ce droit au cours du dialogue avec les États parties ainsi que dans le cadre de l'examen des communications émanant de particuliers⁹.

III. Éléments de l'article 19: choix, assistance et disponibilité des services et équipements sociaux

12. L'article 19 reflète la diversité des approches culturelles abordées lors des négociations sur la Convention relative aux droits des personnes handicapées, au cours desquelles on a veillé à garantir que le droit couvert par cet article ne se limite pas à la fourniture de services disponibles dans les pays développés. Les États parties disposent d'un large éventail de possibilités, sous réserve qu'ils respectent les principes selon lesquels les personnes handicapées doivent avoir le contrôle sur leur vie et ne pas être mises à l'écart de la société¹⁰.

13. Vivre de manière autonome ne signifie pas vivre seul ou dans l'isolement¹¹. Cela signifie plutôt que l'intéressé doit pouvoir exercer sa liberté de choix et maîtriser les décisions qui concernent sa vie, avec autant d'indépendance et d'interdépendance au sein

⁴ Par exemple, les articles 9, 12, 16 et 17.

⁵ Par exemple, les articles 11 et 12.

⁶ Par exemple, les articles 2, 9, 16, 20, 23, 25 et 27.

⁷ Par exemple, le Rapporteur spécial sur la torture et autres peines ou traitements cruels, inhumains ou dégradants (voir A/HRC/22/53), le Groupe de travail sur la détention arbitraire (voir A/HRC/27/47) et la Rapporteuse spéciale sur la violence contre les femmes, ses causes et ses conséquences (voir A/67/227).

⁸ Voir l'Observation générale n° 5 du Comité des droits économiques, sociaux et culturels et les Observations générales n° 7 (2006) et n° 9 (2007) du Comité des droits de l'enfant, respectivement sur la mise en œuvre des droits de l'enfant dans la petite enfance et sur les droits des enfants handicapés.

⁹ Voir les constatations adoptées le 19 avril 2012 par le Comité des droits des personnes handicapées concernant la communication n° 3/2011, *H. M. c. Suède*. Le Comité a établi que le refus d'un permis de construire pour une piscine intérieure destinée à la réadaptation était une violation de l'article 19 b) et aurait obligé le plaignant à intégrer une institution.

¹⁰ Voir, par exemple, Marianne Schulze, *Understanding the UN Convention on the Rights of Persons with Disabilities* (Handicap International, 2^e éd., 2009).

¹¹ Voir la contribution d'International Disability Alliance.

de la société que les autres personnes. Ainsi, l'article 19 considère «l'autonomie de vie et l'inclusion dans la société» comme un seul droit, par lequel l'autonomie et l'inclusion se renforcent mutuellement et permettent d'éviter la ségrégation¹².

14. L'article 19 trace les grandes lignes de l'action à mener pour parvenir à la participation et à l'intégration pleines et effectives à la société de toutes les personnes handicapées (art. 3 c)). Dans ce contexte, la disponibilité et l'accessibilité des services généraux pour tous, l'assistance personnalisée permettant à chacun de s'intégrer et la possibilité d'un choix individuel quant au type et à l'offre de services sont d'égale importance.

A. Choix

1. Capacité juridique et prise de décisions

15. L'alinéa *a* de l'article 19 exige que les États parties veillent à ce que les personnes handicapées aient la possibilité de choisir, sur la base de l'égalité avec les autres, leur lieu de résidence et où et avec qui elles vont vivre et qu'elles ne soient pas obligées de vivre dans un milieu de vie particulier. Ceci implique qu'elles doivent avoir la possibilité de choisir parmi les mêmes options que les autres membres de la société ou de rejeter ces options.

16. Le droit à la reconnaissance de la personnalité juridique dans des conditions d'égalité dont sont titulaires les personnes handicapées, qui doivent pouvoir exercer leur capacité juridique dans tous les domaines sur la base de l'égalité avec les autres (art. 12), sous-tend le droit à l'autonomie de vie dans la société. La capacité juridique consiste en deux éléments indissociables: la capacité de voir sa personnalité juridique reconnue devant la loi et la capacité d'exercer ses droits en tant que personnalité juridique reconnue par la loi¹³. L'exercice de la capacité juridique telle que reconnue par la Convention relative aux droits des personnes handicapées exige que la volonté et les préférences de la personne soient respectées, et permet l'exercice du consentement libre et éclairé. Ceci s'applique à des questions telles que l'approbation ou le rejet d'un traitement médical, le placement en institution ou d'autres mesures qui affectent la vie quotidienne. Plusieurs États ont récemment remanié leur cadre juridique conformément à l'article 12. Au Pérou, par exemple, la pleine capacité juridique des personnes handicapées a été reconnue par le Gouvernement dans sa loi générale de 2012 relative aux personnes handicapées, par laquelle il a également demandé à ce que le Code civil fasse l'objet d'une révision. Les contributions reçues pour la présente étude évoquent d'autres réformes proposées ou en cours. Il est essentiel de noter que dans le cadre de leurs réformes législatives, les États devraient largement consulter et impliquer les personnes handicapées et les organisations qui les représentent.

17. Les États doivent passer d'un système de prise de décisions substitutive à un système de prise de décisions assistée afin de lutter contre la discrimination et le déni de la capacité juridique des personnes handicapées. Le nouveau régime juridique doit tenir compte de plusieurs autres éléments essentiels¹⁴. Concernant les enfants handicapés,

¹² Voir, par exemple, les résumés des débats de la septième session du Comité spécial chargé d'élaborer une convention internationale globale et intégrée pour la protection et la promotion des droits et de la dignité des personnes handicapées, 19 et 20 janvier 2006. Disponibles aux adresses www.un.org/esa/socdev/enable/rights/ahc7sum19jan.htm et www.un.org/esa/socdev/enable/rights/ahc7sum20jan.htm. Voir également le rapport sur les travaux de la troisième session du Comité spécial, note de bas de page 53, disponible à l'adresse <http://www.un.org/esa/socdev/enable/rights/ahc3reportf.htm>, et le résumé des débats au sujet de l'article 15 lors de la troisième session du Comité spécial, disponible à l'adresse www.un.org/esa/socdev/enable/rights/ahc3sum15.htm.

¹³ Voir l'Observation générale n° 1 du Comité des droits des personnes handicapées, par. 12 et 14.

¹⁴ Ibid., par. 25 à 29.

l'intérêt supérieur de l'enfant doit être une considération primordiale incluant le droit des enfants à exprimer leur opinion lorsqu'il s'agit de déterminer leur intérêt supérieur¹⁵.

18. Certains pays sont dotés de différents systèmes de prise de décisions assistée, tandis que d'autres sont en train d'étudier la mise en place de tels systèmes. Le Code civil argentin récemment approuvé prévoit la possibilité de fournir une assistance pour la prise de décisions. Le projet de loi sur la prise de décisions (capacité) qui est actuellement en cours d'examen en Irlande prévoit un cadre réglementaire qui maximise l'autonomie personnelle et porte création du Bureau du tuteur public dont la tâche sera de surveiller les organismes qui fournissent une telle assistance.

19. Les contributions reçues aux fins du présent rapport montrent que de façon générale il existe partout dans le monde des lois ou des pratiques qui privent les personnes handicapées de leur capacité juridique. Souvent, des tiers sont investis du droit de prendre des décisions au nom des intéressés. Les scénarios les plus courants impliquent la tutelle, l'impossibilité de faire appel d'une décision de placement sous tutelle et le traitement médical sans consentement. La prise de décisions substitutive est une violation de l'article 19 en ce qu'elle transfère de l'intéressé au tuteur le pouvoir de prendre des décisions concernant le milieu de vie, notamment lorsqu'il s'agit de décider si l'intéressé veut quitter une institution pour intégrer la société et à quel moment. Bien que la prise de décisions substitutive puisse concerner de nombreuses catégories de personnes handicapées, dans nombre de cas le déni de la capacité juridique découle de la législation en matière de santé mentale, ce qui fait que les personnes atteintes d'un handicap psychosocial ou intellectuel sont plus susceptibles de se voir refuser le droit de choisir leur milieu de vie.

2. Interdiction du placement forcé en institution

20. L'article 19, conjointement avec les articles 12 et 14, interdit le placement forcé en institution et la privation de liberté sur la base de l'existence d'un handicap. L'article 14 en particulier n'autorise aucune exception justifiant la détention de personnes sur la base d'un handicap réel ou perçu, y compris au motif qu'elles représenteraient un danger potentiel pour elles-mêmes ou pour autrui ou qu'elles seraient incapables de suivre leur procès¹⁶. Cependant, malgré ces interdictions, les contributions venant de toutes les régions indiquent que le placement forcé en institution demeure une pratique largement répandue. La législation relative à la santé mentale sert généralement de fondement au placement en institution sans consentement (décidé par une autorité judiciaire ou administrative, ou par un tuteur) et à l'imposition de mesures médicales obligatoires. Dans de nombreux cas, le placement forcé en institution est justifié par le motif que l'intéressé représenterait un danger pour lui-même ou pour autrui.

21. Bien que les formes de placement en institution puissent varier d'un contexte à l'autre, elles comportent certains éléments communs: isolement et mise à l'écart de la société; absence de maîtrise sur les décisions au jour le jour; règles de vie quotidienne rigides ne tenant pas compte des préférences ou des besoins de l'intéressé; activités répétitives se déroulant toujours au même endroit à l'intention d'un groupe de personnes placées sous la surveillance d'une autorité; approche paternaliste de la fourniture de services; surveillance du milieu de vie sans consentement de l'intéressé; et nombre disproportionné de personnes handicapées partageant le même environnement. Vivre en institution ne signifie donc pas simplement vivre dans un cadre particulier: il s'agit surtout

¹⁵ Voir l'Observation générale n° 14 (2013) du Comité des droits de l'enfant sur le droit de l'enfant à ce que son intérêt supérieur soit une considération primordiale, par. 52 à 54.

¹⁶ Déclaration du Comité des droits des personnes handicapées sur l'article 14, formulée lors de la douzième session du Comité (CRPD/C/12/2, p. 14).

de ne plus maîtriser le quotidien après s'être vu imposer un certain milieu de vie. En ce sens, les conditions de vie dans des structures de taille réduite, y compris les résidences collectives, ne sont pas forcément meilleures que dans de grandes institutions si le pouvoir de décision revient aux surveillants.

22. Les milieux de vie devraient être évalués compte tenu des éléments suivants: comment sont choisis les pensionnaires, qui détermine quand les résidents peuvent entrer et sortir, qui est autorisé à entrer dans le logement des résidents, qui décide de l'emploi du temps au quotidien, qui compose le menu des repas et choisit ce qui est acheté et qui règle les frais. Le placement dans une institution qui contrôle ces choix, quel que soit sa taille ou son nom, est incompatible avec la Convention relative aux droits des personnes handicapées et constitue une privation de liberté. Le fait de ne pas comprendre pleinement ce que le placement en institution signifie pour les personnes handicapées peut déboucher sur la promotion de nouvelles formes d'institutions sous le couvert de changements superficiels. Par exemple, diviser les grandes institutions en plus petites dans le seul but de réduire le nombre de résidents ne fait que remplacer un type d'établissement par un autre.

23. La ségrégation et le placement en institution sont souvent considérés comme les seules options disponibles. Toutefois, comme l'a fait clairement savoir le Comité des droits des personnes handicapées, le placement en institution est incompatible avec l'article 19, et les États parties sont tenus de proposer des alternatives¹⁷. Parmi les autres raisons du placement en institution, on peut relever le manque de connaissances pertinentes chez les décideurs, les intérêts matériels des fournisseurs de soins institutionnels, la réduction des ressources budgétaires allouées à la protection sociale et aux soins de santé, l'absence d'autres ressources pour certaines personnes handicapées, l'indisponibilité des services communautaires et les conditions de la prise en charge imposées par certains milieux de vie. Dans le cas des personnes handicapées âgées, l'âge et le handicap peuvent, séparément ou conjointement, accroître la vulnérabilité face au placement en institution¹⁸.

24. Couper les liens d'une personne avec sa famille et ses amis et la priver de la possibilité de suivre des études et de trouver un emploi en la plaçant en institution mène à l'exclusion sociale, crée des entraves à l'intégration dans la communauté et réduit ou nie la capacité des personnes handicapées de choisir et de planifier leur vie. Une telle situation constitue un obstacle à l'autonomie des personnes handicapées puisqu'elle favorise leur dépendance et les empêche de réaliser leur plein potentiel sur le plan de l'indépendance et de la participation sociale. En outre, il a été largement démontré que le placement en institution peut rendre les personnes vulnérables à la violence et à la maltraitance, et que les femmes handicapées sont particulièrement exposées à ce risque. Le risque d'abus est encore aggravé par l'absence de contrôle public, le manque d'accès aux voies de recours, la peur de dénoncer les violations et les barrières à la communication liées au handicap¹⁹. Les cas d'abus sont en contradiction directe avec l'obligation des États de protéger les personnes handicapées contre toutes les formes d'exploitation, de violence et de maltraitance, y compris leurs aspects fondés sur le sexe (art. 16).

¹⁷ Voir, par exemple, les observations finales du Comité concernant l'Autriche (CRPD/C/AUT/CO/1), la Chine (CRPD/C/CHN/CO/1 et Corr.1) et l'Espagne (CRPD/C/ESP/CO/1).

¹⁸ Voir le rapport de la Haut-Commissaire des Nations Unies aux droits de l'homme sur la situation des personnes âgées (E/2012/51) soumis au Conseil économique et social.

¹⁹ Pour un exposé détaillé des conséquences du placement en institution voir le rapport du Commissaire aux droits de l'homme du Conseil de l'Europe «Le droit des personnes handicapées à l'autonomie de vie et à l'inclusion dans la société» (Conseil de l'Europe, 2012), p. 37 à 39. Voir également le rapport du Rapporteur spécial sur la torture et autres peines ou traitements cruels, inhumains ou dégradants (A/63/175), par. 38.

3. Désinstitutionnalisation

25. Le Comité des droits des personnes handicapées a demandé à maintes reprises aux États parties d'adopter des stratégies de désinstitutionnalisation financées de manière adéquate et comportant des échéances précises et des indicateurs de suivi, en coopération avec les organisations de personnes handicapées²⁰. La désinstitutionnalisation est un processus qui prévoit le passage des milieux de vie institutionnels et autres structures ségrégationnistes à un système permettant une participation sociale des personnes handicapées, dans lequel les services sont fournis à l'échelle de la communauté selon la volonté et les préférences individuelles. Un tel changement implique que les personnes reprennent le contrôle de leur vie, et exige que des services de soutien individualisés (art. 19 b)) soient fournis aux personnes handicapées et que les services et équipements destinés à la population générale soient mis à la disposition de ces personnes et adaptés à leurs besoins (art. 19 c)). Une désinstitutionnalisation effective exige une approche systémique, dans laquelle la transformation des services institutionnels résidentiels n'est qu'un élément d'un changement plus important dans des domaines tels que les soins de santé, la réadaptation, les services de soutien, l'éducation et l'emploi, ainsi que dans la perception du handicap par la société. L'expérience montre que la désinstitutionnalisation assortie d'un soutien adéquat améliore la qualité de vie et renforce les capacités fonctionnelles des personnes handicapées²¹. La désinstitutionnalisation devrait également concerner les enfants handicapés; dans leur cas, le milieu institutionnel devrait être remplacé par la famille, la famille élargie ou le placement familial. Des mesures spécifiques doivent être prises pour éviter de nouveaux séjours en institution lors de la transition entre la période de placement et celle de postplacement²².

26. La désinstitutionnalisation devrait concerner les institutions publiques et privées pour éviter le transfert des unes aux autres, et cibler toutes les personnes handicapées sans exception. Des possibilités réelles doivent être offertes aux personnes qui quittent une institution: les structures de vie communautaires ne doivent être ni établies, ni surveillées par l'institution elle-même. Le Gouvernement finlandais met actuellement en œuvre des programmes offrant des services de logement individuels et communautaires pour les personnes souffrant d'une déficience mentale, le but étant de parvenir à une désinstitutionnalisation complète d'ici à l'année 2020. Le soutien est particulièrement important lors de la période de transition entre la vie en institution et la vie communautaire et devrait comprendre une évaluation, des informations, des conseils et une aide au logement et au revenu individualisés. Ce soutien devrait être fondé sur une coordination effective entre les prestataires de soins de santé et de services sociaux, et le secteur du logement. Le programme «Moi, je suis comme vous», mis en œuvre en Croatie, offre aux personnes handicapées souffrant d'une déficience mentale et psychosociale placées en institution un suivi et des activités de développement des compétences individuels dans le cadre de la préparation à la vie dans la communauté. Un soutien continu est fourni, même après l'installation des bénéficiaires du projet dans des structures communautaires d'hébergement. En République de Corée, certaines administrations locales offrent des

²⁰ Voir, par exemple, les observations finales du Comité concernant l'Australie (CRPD/C/AUS/CO/1), l'Autriche (CRPD/C/AUT/CO/1), El Salvador (CRPD/C/SLV/CO/1), le Paraguay (CRPD/C/PRY/CO/1), la Chine (CRPD/C/CHN/CO/1 et Corr.1) et la Hongrie (CRPD/C/HUN/CO/1).

²¹ Voir le *Rapport mondial sur le handicap* (2011) de l'Organisation mondiale de la Santé (OMS) et de la Banque mondiale, p. 148. Le rapport fait référence à deux études réalisées respectivement au Royaume-Uni de Grande-Bretagne et d'Irlande du Nord et en Chine.

²² Voir l'Observation générale n° 9 du Comité des droits de l'enfant, par. 47 à 49, et les Lignes directrices des Nations Unies relatives à la protection de remplacement pour les enfants, notamment par. 3, 14, 22, 34 et 132.

allocations de réinstallation pour aider les personnes handicapées qui quittent les institutions à vivre de façon autonome dans les communautés locales.

27. Les coûts de la désinstitutionnalisation doivent être amortis grâce à une réaffectation des ressources, ce qui peut nécessiter, surtout dans la phase initiale, des investissements ciblés, des partenariats efficaces et l'établissement de priorités. Il faut disposer de ressources suffisantes pour mettre sur pied la nouvelle infrastructure de soutien, qui comprend à la fois des services communautaires généraux et des services de soutien ciblés avant de modifier la répartition des services. Les fonds disponibles devraient être utilisés pour des réformes systémiques. Par exemple, dans les nouveaux règlements relatifs aux fonds structurels de l'Union européenne pour la période 2014-2020, les ressources disponibles pour financer la désinstitutionnalisation dépendent d'un certain nombre de conditions préalables. Les services communautaires devraient exister parallèlement aux institutions pendant la phase de transition, ce qui nécessite un double financement. Des études ont démontré qu'après la phase initiale, les services communautaires ne sont pas nécessairement plus coûteux que les services institutionnels; ils peuvent même être plus rentables et de meilleure qualité²³. La comparaison du coût de la prise en charge institutionnelle et du coût des services communautaires devrait également tenir compte de l'impact à long terme de la désinstitutionnalisation, y compris ses incidences fiscales vu l'augmentation du nombre de personnes handicapées faisant partie de la population active et ayant un revenu²⁴.

B. Accompagnement

1. Services sociaux d'accompagnement

28. Les services d'accompagnement sont indispensables pour permettre aux personnes handicapées de vivre de façon indépendante et d'être incluses dans la société; ils sont aussi indispensables pour limiter le placement en institution. La Convention relative aux droits des personnes handicapées dispose, à l'alinéa *b* de son article 19, que les États parties doivent veiller à ce que les personnes handicapées aient accès à une gamme de services à domicile ou en établissement et autres services sociaux d'accompagnement, y compris l'aide personnelle nécessaire pour leur permettre de vivre dans la société et de s'y insérer et pour empêcher qu'elles ne soient isolées ou victimes de ségrégation. Les services d'accompagnement qui s'inscrivent dans le cadre de l'institutionnalisation ne sont donc pas conformes aux dispositions de la Convention.

29. Il n'existe pas de système d'accompagnement qui soit adapté à toutes les situations. L'alinéa *b* de l'article 19 énumère donc toute une gamme de services que différents prestataires peuvent fournir. Toutefois, certaines conditions doivent être remplies en partant du principe que l'accompagnement suppose, au sens de l'article 19, le passage d'un modèle fondé sur les «soins» à un modèle fondé sur les «droits». Toutes les personnes handicapées doivent avoir le droit d'utiliser et la possibilité de choisir et de contrôler, dans des conditions d'égalité, des services d'accompagnement qui soient respectueux de leur dignité intrinsèque et de leur autonomie individuelle et qui favorisent leur inclusion dans la société et leur participation effective. La promotion de la participation et de l'autonomie devrait également être un objectif essentiel des services d'accompagnement fournis aux enfants

²³ Voir le *Rapport mondial sur le handicap* de l'OMS et de la Banque mondiale, p. 149 et le rapport du Commissaire aux droits de l'homme du Conseil de l'Europe «Le droit des personnes handicapées à l'autonomie de vie et à l'inclusion dans la société», p. 32.

²⁴ Pour les effets de l'emploi de personnes handicapées sur le Produit intérieur brut, voir, par exemple, Sebastian Buckup, «The price of exclusion: The economic consequences of excluding people with disabilities from the world of work», *Employment Working Paper*, n° 43 (OIT, 2009).

handicapés, dont l'intégration sociale est au cœur de l'article 23 et de l'article 7 de la Convention relative aux droits des personnes handicapées²⁵.

30. Les services de soutien à domicile peuvent prendre la forme d'une aide pour les soins personnels et les tâches ménagères. À Cuba, par exemple, les personnes handicapées qui vivent de façon indépendante peuvent bénéficier de services sociaux à domicile financés par l'État comprenant une assistance à la personne et une aide-ménagère. Dans tous les cas, l'aide à domicile doit contribuer à faciliter l'inclusion et prévenir la ségrégation. Elle ne doit pas empêcher les intéressés de sortir de chez eux lorsqu'ils le désirent et devrait être complétée, si nécessaire, par d'autres services sociaux d'accompagnement.

31. Les États ont mis en place diverses formes d'accompagnement à domicile et d'hébergement dans des lieux de vie autonome. L'accompagnement à domicile doit respecter le choix fait par la personne concernée d'éviter toute forme de placement en institution. L'accueil dans des centres de jour peut aussi conduire à l'isolement et à la stigmatisation s'il est utilisé pour tenir les personnes handicapées à l'écart du reste de la population²⁶.

32. Les auteurs des contributions ont cité toute une gamme d'autres services sociaux d'accompagnement, souvent fournis dans ce qu'on appelle des centres de vie autonome. Ces services sont axés sur l'information et le conseil, l'autonomie et le soutien par les pairs, la protection des droits et des intérêts, l'hébergement en centre d'accueil, les services de logement, la formation à la vie autonome, l'aide à la prise de décisions et l'aide personnelle²⁷. Les États ont également cité l'assistance en matière de transports et de communication, notamment les services d'interprétation en langue des signes. Des services d'accompagnement communautaires sont proposés aux familles sous la forme d'évaluations professionnalisées des besoins individuels ou pour la gestion des crises familiales, notamment sous la forme de services de médiation et d'assistance en cas de violences. La «communauté» ne se limite pas nécessairement à une zone géographique ou un lieu: des personnes souffrant d'autisme ont constaté que le soutien fourni par le biais d'Internet était parfois plus efficace que celui qu'elles recevaient directement²⁸.

2. Aide personnelle

33. L'aide personnelle favorise l'inclusion car elle aide les personnes handicapées à participer pleinement à la vie de la société. En vertu de la loi suédoise relative au soutien et aux services aux personnes présentant des handicaps fonctionnels, par exemple, l'aide personnelle peut comprendre un soutien adapté à chaque personne pour tout ce qui a trait à l'hygiène corporelle, aux repas, à l'habillement, à la mobilité et à la communication avec autrui. En Thaïlande, les personnes ayant besoin d'un soutien plus important peuvent demander les services d'un assistant personnel pendant des périodes ne dépassant pas six heures par jour ou cent quatre-vingts heures par mois. En République de Corée, quelque 50 000 personnes handicapées bénéficiaient de services d'aide personnelle en janvier 2013.

34. Toutes les personnes handicapées devraient avoir la possibilité de recevoir une aide personnelle. Cependant, dans de nombreux pays, seules les personnes présentant certains handicaps y ont accès. Pendant le dialogue avec les États parties, le Comité des droits des

²⁵ Voir également l'Observation générale n° 9 du Comité des droits de l'enfant.

²⁶ Inclusion International, *Inclusive Communities = Stronger Communities: Global Report on Article 19: The Right to Live and Be Included in the Community* (2012), p. 78.

²⁷ Voir les services de soutien spécifiques destinés aux différents groupes de personnes handicapées auxquels il est fait référence dans la contribution d'International Disability Alliance.

²⁸ Voir la contribution conjointe d'Autistic Minority International, d'Alliance autiste (France) et d'Enthinderungsselbsthilfe von Autisten für Autisten (und Angehörige) (ESH) (Allemagne).

personnes handicapées s'est déclaré préoccupé par ces restrictions²⁹. Différentes approches en matière d'aide personnelle, parmi lesquelles le soutien par les pairs et les activités de plaidoyer, la prise en charge temporaire et la planification en cas de crise, le soutien non médical en cas d'altération des perceptions et l'assistance aux fins de la vie quotidienne, montrent que l'aide à la prise de décisions et les réseaux de services d'accompagnement aident les personnes handicapées à nouer des liens avec la société et sont particulièrement utiles aux personnes présentant des handicaps psychosociaux ou intellectuels. Il est indispensable de proposer des services d'aide personnelle aux personnes présentant un handicap intellectuel ou psychosocial pour passer d'une approche médicale à une approche sociale de l'autonomie personnelle en cas de problèmes de santé mentale.

3. Soutien communautaire spontané

35. En plus des divers services évoqués, un soutien communautaire spontané est fourni de manière informelle aux personnes handicapées par leur famille, leurs amis ou d'autres membres de la société. Dans certains pays, les politiques appliquées partent du principe que c'est aux familles des personnes handicapées qu'il appartient de les aider. Parfois, cette démarche est encouragée par des mesures d'incitation telles que des prestations de sécurité sociale, des indemnités, l'ouverture de droits à pension et la définition de conditions à remplir pour obtenir le statut de prestataire de services.

36. Le soutien fourni par la famille, les amis et la société dans son ensemble est extrêmement important et devrait être encouragé afin de promouvoir des sociétés ouvertes et respectueuses; souvent, les personnes handicapées ne bénéficient d'aucun autre soutien. Toutefois, dépendre exclusivement du soutien informel peut avoir des effets négatifs, notamment en pérennisant les stéréotypes sexistes selon lesquels les femmes sont des dispensatrices de soins. Lorsque les femmes sont les principales dispensatrices de soins dans la famille, elles sont souvent exposées à des niveaux de stress et de fatigue plus élevés en tant que mères et privées de la possibilité de recevoir une éducation en tant que sœurs. Le soutien familial peut également avoir des incidences sur les choix offerts aux personnes handicapées et la possibilité pour celles-ci d'exercer un contrôle sur le type de soutien fourni, en particulier lorsque l'État verse des prestations sociales pour encourager le soutien informel. En outre, les femmes handicapées recevant ce type de soutien sont plus exposées à la ségrégation, aux violences et aux mauvais traitements. Le fait que le soutien soit fourni de manière informelle peut signifier que le nombre de membres de la famille ayant un emploi est réduit, ce qui a un impact direct sur le revenu familial et le produit intérieur brut. Enfin, il n'est pas toujours possible de dépendre durablement du soutien informel car il peut arriver que les membres d'une famille ne soient pas en mesure de fournir un tel soutien au fur et à mesure qu'ils vieillissent ou en cas de maladie³⁰.

4. Conditions requises pour un accompagnement adéquat

37. Dans certains contextes, une formation est indispensable pour faire en sorte que les services d'accompagnement fournis soient conformes aux normes énoncées dans la Convention relative aux droits des personnes handicapées, répondent aux besoins des intéressés et respectent leurs souhaits. Ainsi, à la Trinité-et-Tobago, le Programme de formation à l'aide personnelle comprend une formation théorique et une formation pratique, ainsi qu'une période d'apprentissage en cours d'emploi de quinze mois. La certification et l'évaluation sont tout aussi importantes. Une formation spécifique devrait être dispensée aux professionnels qui travaillent ou qui ont travaillé dans des établissements d'accueil afin qu'ils contribuent activement au changement et appuient le processus de désinstitutionnalisation.

²⁹ Voir, par exemple, CRPD/C/AUT/CO/1.

³⁰ Voir, par exemple, OMS et Banque mondiale, *Rapport sur le développement dans le monde*, p. 142.

38. Les personnes handicapées doivent exercer un contrôle sur les services d'accompagnement fournis, et c'est à elles qu'il doit revenir d'embaucher, d'employer, de superviser, d'évaluer et de licencier leurs assistants de vie. Le fait de pouvoir choisir entre différents prestataires de services permet de responsabiliser davantage les prestataires, de renforcer le contrôle exercé par les usagers et d'assurer une protection contre les risques de mauvais traitements. Il peut exister toute une gamme de prestataires de services, parmi lesquels l'État ainsi que des prestataires issus du secteur privé et d'organisations à but non lucratif. Cependant, dans la pratique, le choix peut être limité en raison du type de handicap ou des solutions disponibles. En versant les paiements aux usagers plutôt qu'aux prestataires de services, on contribue à placer la personne au centre du système de soutien et à renforcer le respect des préférences de chaque personne handicapée. Plusieurs pays ont mis en place des systèmes prévoyant des paiements directs plutôt que des services en nature, souvent sous la forme d'un budget personnel attribué aux personnes réunissant les critères requis. En Allemagne, en 2009, environ 10 000 bénéficiaires, dont 31 % étaient des personnes présentant des handicaps intellectuels, avaient choisi de recevoir des bons. Il peut être nécessaire de fournir parallèlement une aide à la planification et des services de facilitation afin d'aider la personne à décider de quelle manière elle souhaite utiliser les sommes reçues. En Australie, le Régime national d'assurance invalidité, appliqué à titre expérimental, fournit aux personnes handicapées une aide individualisée à la planification qui vise à identifier les services adaptés et nécessaires en se fondant sur les besoins fonctionnels des intéressés plutôt que sur un diagnostic.

39. Le manque de ressources humaines, la mauvaise coordination entre les services, les inégalités d'accès entre les zones urbaines et rurales, ainsi que les conditions spécifiques à respecter (par exemple, dans le cas de services nécessitant un milieu de vie particulier), font partie des obstacles à la prestation de services sociaux d'accompagnement adéquats. Souvent, l'absence d'activités d'information et de sensibilisation explique également l'exclusion des personnes handicapées. Le caractère inadapté des cadres politiques et institutionnels et l'ignorance des décideurs et des prestataires de services aboutissent souvent à un accompagnement de mauvaise qualité, qui met automatiquement l'accent sur les aspects médicaux ou caritatifs. Dans certains cas, les services d'aide personnelle ont été détournés. Au niveau politique, les réglementations n'ont pas créé les garanties nécessaires pour que les usagers puissent exercer un contrôle sur le budget et les services. Dans la pratique, des prestataires de services ont utilisé les budgets pour financer leurs frais généraux au lieu de fournir des services individualisés, et des assistants personnels ont imposé des décisions ou des actions aux usagers. Pour éviter de tels abus et faire en sorte que les usagers exercent un contrôle sur le budget et puissent superviser les personnes qui leur apportent une assistance, il est indispensable de bien comprendre la notion d'aide personnelle³¹. Il est également nécessaire de permettre aux usagers d'avoir accès à des recours utiles et d'obtenir réparation.

40. Les conditions à remplir pour avoir accès à des services d'accompagnement doivent être définies en évitant toute discrimination. Il importe en particulier que l'évaluation suive une approche du handicap privilégiant les droits de l'homme plutôt que les aspects médicaux, qu'elle mette l'accent sur les besoins de la personne plutôt que sur ses déficiences³² et qu'elle respecte les choix et les préférences individuels en garantissant la participation de la personne handicapée au processus de prise de décisions. En définissant ces critères, il importe également de veiller à ce que les personnes handicapées bénéficient

³¹ L'European Network on Independent Living a ainsi proposé une définition de l'aide personnelle, que l'on peut consulter sur son site Web: www.enil.eu/policy/.

³² Le Comité des droits des personnes handicapées a constaté avec préoccupation que les conditions requises pour avoir droit à certains services sociaux étaient parfois liées à un certain degré de handicap. Voir, par exemple, CRPD/C/ESP/CO/1.

d'un accès égal aux services d'accompagnement. Il est indispensable d'adopter une conception ouverte du handicap, conformément à la Convention (art. 1, par. 2).

41. Il existe différentes solutions pour dégager les fonds nécessaires pour couvrir les services d'accompagnement. Certains États fournissent la totalité du budget nécessaire à la prestation de services, tandis que d'autres partagent les coûts avec les bénéficiaires. Dans certains cas, les services sont fournis directement par des organisations de personnes handicapées, qui peuvent recevoir un cofinancement de l'État ou des autorités locales ou bien mobiliser des fonds propres. Le Comité des droits des personnes handicapées demande régulièrement aux États d'affecter des ressources suffisantes aux services d'accompagnement qui permettent aux personnes handicapées de vivre dans leur cadre de vie habituel³³.

42. Les mesures d'austérité ont eu des effets particulièrement négatifs sur le financement et sur la prestation des services d'accompagnement dans de nombreux pays. Ces mesures se sont traduites notamment par des coupes budgétaires directes, la suppression et la fusion de services, la prestation de services plus normalisés et/ou institutionnalisés, une réduction des moyens et des effectifs, une réduction du soutien à la vie autonome, des retards dans le versement des aides publiques aux associations à but non lucratif, le report de réformes, l'allongement des listes d'attente et la privatisation croissante des services³⁴. Dans certains cas, les fonds destinés aux nouvelles demandes de services liés à la vie autonome ont été entièrement supprimés, conduisant à une réduction draconienne du nombre des bénéficiaires des budgets d'aide personnelle. Les mesures d'austérité suscitent d'importantes préoccupations quant au respect par les États de leurs obligations de non-régression³⁵ et de non-discrimination et de leurs obligations fondamentales minimales.

C. Disponibilité de services sociaux et d'établissements adaptés

43. Les personnes handicapées doivent avoir accès aux services sociaux offerts au reste de la population et aux établissements généraux afin d'exercer pleinement leur droit de vivre en toute indépendance et d'être intégrées dans la communauté. L'alinéa *c* de l'article 19 dispose que les États doivent veiller à ce que les services et équipements sociaux destinés à la population générale soient mis à la disposition des personnes handicapées, sur la base de l'égalité avec les autres, et soient adaptés à leurs besoins. Ces dispositions doivent être prises au sens large; elles s'appliquent à tous les services et les équipements et couvrent notamment le droit d'être scolarisé dans une école communautaire, d'utiliser le système général de transport en commun et d'avoir accès à un emploi sur le marché du travail ouvert compte tenu des aspirations et des qualifications de chacun. Pour que la désinstitutionnalisation réussisse, il est indispensable de garantir à la fois la fourniture de services d'accompagnement spécifiques et l'accès aux services communautaires et aux équipements sociaux.

44. Les dispositions de l'alinéa *c* de l'article 19 de la Convention découlent des principes généraux énoncés à l'article 3, en particulier ceux de la participation et de

³³ Voir, par exemple, les observations finales du Comité concernant l'Australie (CRPD/C/AUS/CO/1), l'Autriche (CRPD/C/AUT/CO/1), l'Argentine (CRPD/C/ARG/CO/1), la Chine (CRPD/C/CHN/CO/1 et Corr.1), la Hongrie (CRPD/C/HUN/CO/1), le Pérou (CRPD/C/PER/CO/1), l'Espagne (CRPD/C/ESP/CO/1) et la République de Corée (CRPD/C/KOR/CO/1).

³⁴ Voir Harald Hauben *et al.*, «Assessing the impact of European governments' austerity plans on the rights of people with disabilities» (European Foundation Centre, 2012).

³⁵ Voir par exemple l'Observation générale n° 19 (2007) du Comité des droits économiques, sociaux et culturels sur le droit à la sécurité sociale, par. 42 et 64.

l'intégration pleines et effectives à la société, et du respect de la différence et de l'acceptation des personnes handicapées comme faisant partie de la diversité humaine et de l'humanité. Pour construire une société ouverte, il faut: a) supprimer les obstacles; b) procéder à une transformation systémique des services sociaux courants; c) mener un processus ouvert auquel les personnes handicapées participent activement.

45. Les obligations énoncées à l'article 9 comprennent l'adoption des mesures appropriées pour assurer aux personnes handicapées, sur la base de l'égalité avec les autres, l'accès à l'environnement physique, aux transports, à l'information et à la communication, y compris aux systèmes et technologies de l'information et de la communication, et aux autres équipements et services ouverts ou fournis au public. Les contributions au présent rapport reçues de toutes les régions montrent que des progrès ont été accomplis pour ce qui est d'améliorer l'accessibilité en aménageant les bâtiments et les équipements, les routes et les moyens de transport. D'autres mesures ont été prises, notamment les suivantes: révision des lois sur le contrôle de la construction et des codes d'urbanisme; modification de l'environnement informatique; inclusion de normes de conception universelles dans différents secteurs. Des mesures ont également été adoptées dans le secteur du logement pour faire en sorte que les nouvelles constructions soient conformes aux normes d'accessibilité et que les personnes handicapées soient prises en compte dans les programmes de logement social. Bien que certains pays encouragent l'adoption de systèmes d'éducation inclusifs, les personnes handicapées continuent d'être exposées à de nombreuses formes de discrimination dans le secteur de l'éducation. Les mesures visant à encourager l'embauche de personnes handicapées sont également courantes, mais la pratique des emplois protégés reste répandue, en contravention de l'article 27 de la Convention. Dans les faits, les emplois protégés empêchent l'inclusion et les interactions avec la société³⁶.

46. La réadaptation en milieu communautaire peut contribuer efficacement à l'inclusion des personnes handicapées dans le développement de leurs communautés. Au fil des années, la réadaptation de proximité est passée d'une approche centrée sur les aspects médicaux, souvent concentrée dans un seul secteur, à une stratégie permettant, dans le cadre général du développement local, de favoriser la réadaptation, l'égalité des chances et l'insertion sociale de toutes les personnes handicapées³⁷. Le Guide de réadaptation à base communautaire (RBC), publié en 2010 par l'Organisation mondiale de la Santé (OMS), a pour objectif de promouvoir l'accès des personnes handicapées aux secteurs de la santé, de l'éducation, de l'aide sociale et de l'emploi dans des conditions d'égalité avec le reste de la population, tout en identifiant de nouveaux domaines de développement en ce qui concerne les services d'accompagnement, notamment l'aide personnelle. Les effets positifs de la réadaptation de proximité ont été mis en lumière dans les contributions reçues, en particulier celles des pays comme El Salvador et le Nicaragua, où les autres services d'aide à la vie autonome ne sont pas encore complètement au point.

47. Les réseaux informels jouent un rôle important dans la construction d'une société inclusive. La concertation familiale est une pratique utilisée dans différents pays. Aux Pays-Bas, le modèle Eindhoven utilise la méthode de la concertation familiale en cas de crise psychosociale en cours ou potentielle, en s'appuyant sur le réseau formé par la famille, les amis, les voisins, les pairs et d'autres personnes, afin d'éviter les interventions psychiatriques forcées. Des «microconseils», composés d'un petit groupe d'amis et de

³⁶ Dans les rapports qu'il a soumis au Conseil des droits de l'homme, le Haut-Commissariat a examiné les questions de l'inclusion dans l'emploi (A/HRC/22/25) et de l'éducation inclusive (A/HRC/25/29 et Corr.1).

³⁷ Conformément à la définition donnée dans le document d'orientation conjoint 2004 (BIT, UNESCO, OMS) intitulé «RBC – Une stratégie de réadaptation, d'égalisation des chances, de réduction de la pauvreté et d'intégration sociale des personnes handicapées».

proches parents, ont également été utilisés dans certains pays pour inciter les membres de la communauté à fournir des structures de soutien à long terme. Quelle que soit la nature des réseaux informels, l'article 19 dispose que les personnes handicapées effectuent leur choix en toute liberté, le réseau jouant un rôle de soutien³⁸.

48. La discrimination à l'égard des personnes handicapées en matière d'accès aux services sociaux est souvent fondée sur l'insuffisance des infrastructures ou leur inaccessibilité et leur éloignement. Les États ont l'obligation immédiate de prévoir des aménagements raisonnables s'ils n'ont pas pris de mesures pour assurer l'accessibilité générale, conformément aux articles 2 et 5 de la Convention. Bien que le vieillissement ne puisse pas être mis sur le même pied que le handicap, les personnes âgées présentant des handicaps constituent une part importante de la population et sont particulièrement vulnérables à l'exclusion³⁹. Les nouvelles normes relatives aux personnes âgées dont l'élaboration est en cours ne devraient pas être régressives mais plutôt élargir la portée des principes énoncés dans la Convention.

49. La mise en place de systèmes inclusifs nécessite des investissements publics et peut sembler coûteuse. Toutefois, il est évident qu'il est plus économique de prévoir dès le début les besoins en matière d'accessibilité et d'inclusion que d'adapter ultérieurement les services et les équipements. Les sociétés favorisant l'inclusion sont également plus rentables à long terme car elles permettent aux personnes handicapées de participer et de contribuer à la vie économique, sociale, politique et culturelle.

IV. Mise en œuvre à l'échelon national

50. Les études existantes et les contributions au présent rapport mettent en lumière des différences importantes, y compris au niveau infrarégional, en ce qui concerne la disponibilité des services sociaux pour les personnes handicapées, la fourniture d'un soutien individualisé et les possibilités de choix des services⁴⁰. La mise en œuvre à l'échelon national doit prendre en compte les approches locales et culturelles, y compris les pratiques des populations rurales et autochtones, qui placent les personnes handicapées au centre de la prise de décisions concernant leur vie.

51. Les personnes handicapées et les organisations qui les représentent devraient participer activement à la mise en œuvre de l'article 19, notamment à l'élaboration et à l'application des lois, politiques et programmes, comme prévu au paragraphe 3 de l'article 4 de la Convention.

52. Il existe une série de mesures législatives et administratives que les États devraient envisager d'adopter afin d'éviter l'exclusion des personnes handicapées et la discrimination à leur égard⁴¹. Dans la plupart des cas, il faut modifier le droit civil afin d'établir la reconnaissance de la personnalité et de la capacité juridiques des personnes handicapées dans des conditions d'égalité. La législation devrait reconnaître le droit des personnes handicapées de vivre de manière indépendante et d'être incluses dans la communauté, et les dispositions autorisant le placement forcé en institution devraient être abrogées. Dans certains cas, des États n'ont pas tiré pleinement parti des processus de réforme et n'ont réalisé que des progrès partiels. Il importe que les révisions de la législation aient pour

³⁸ Voir également l'examen des questions du choix et du contrôle, à la section III.A de la présente étude.

³⁹ Voir E/2012/51, et l'Observation générale n° 6 (1995) du Comité des droits économiques, sociaux et culturels, sur les droits économiques, sociaux et culturels des personnes âgées.

⁴⁰ Voir, par exemple, Inclusion International, *Inclusive Communities*, chap. 5.

⁴¹ En incluant l'aménagement raisonnable, conformément aux dispositions des articles 2 et 5 de la Convention relative aux droits des personnes handicapées.

objectif d'intégrer les normes de la Convention dans tous les secteurs et non pas dans un seul.

53. Les plans de désinstitutionnalisation devraient envisager une transformation du système et le renforcement progressif des services d'accompagnement et des services de substitution proposés à l'échelle locale, en établissant à cette fin un calendrier réaliste. Cela suppose de réaffecter aux services sociaux d'accompagnement les ressources auparavant destinées aux institutions et de mettre fin à la création de nouvelles institutions ainsi qu'à la rénovation de celles qui existent déjà. Lorsqu'il n'y a pas d'établissements d'accueil, les États ne devraient pas reproduire des modèles dépassés mais plutôt adopter des approches promouvant et protégeant le droit des personnes handicapées de vivre de manière indépendante et d'être incluses dans la communauté.

54. Il incombe aux États de définir des normes non discriminatoires pertinentes s'appliquant à la fois aux services d'accompagnement et aux services ordinaires, et de prévoir des financements adéquats. À cet égard, il peut être utile d'inclure les services d'accompagnement dans l'élaboration d'une politique nationale relative au handicap et des plans d'action correspondants. Lorsque les États ne fournissent pas directement les services d'accompagnement, ils devraient veiller à ce que, conformément à l'article 19, la privatisation de ces services n'ait pas d'effet négatif sur leur disponibilité, leur accessibilité, leur coût par rapport aux moyens des usagers et leur qualité. Le soutien doit être fourni en fonction des besoins de chaque individu et non pas des intérêts du prestataire.

55. Les ministères chargés de mettre en œuvre les politiques pertinentes varient d'un pays à l'autre. Ceux dont la mission comporte un aspect social ou de protection sociale jouent un rôle majeur dans la prestation des services d'accompagnement et la fourniture des logements et des infrastructures favorisant l'inclusion. Afin de ne pas tomber dans une approche exclusivement médicale, il est préférable que les programmes d'accompagnement et d'assistance ne relèvent pas uniquement du Ministère de la santé. Toutefois, les Ministères de la santé, de même que les Ministères de la justice, jouent un rôle particulier dans l'obtention du consentement libre et éclairé des personnes handicapées, qui vise à prévenir l'institutionnalisation forcée et la privation de liberté⁴².

56. Les documents soumis aux fins de la présente étude contenaient une description des différents mécanismes mis en place afin de suivre l'application des programmes de désinstitutionnalisation, de déceler les mauvais traitements dans le contexte du placement séparé et de garantir l'accès à la justice. Ces mécanismes comprennent les recours judiciaires généraux, les institutions nationales des droits de l'homme, des médiateurs, des organes spécifiques établis en vertu de lois relatives au handicap, des organismes d'assurance et des mécanismes indépendants de surveillance créés conformément au paragraphe 2 de l'article 33 de la Convention, selon lequel les États parties tiennent compte des principes applicables au statut et au fonctionnement des institutions nationales de protection et de promotion des droits de l'homme. Dans certains États, comme la Lituanie, des organes interinstitutionnels spécifiques ont été mis en place pour superviser le processus de désinstitutionnalisation. Les mécanismes nationaux de prévention créés conformément au Protocole facultatif se rapportant à la Convention contre la torture et autres peines ou traitements cruels, inhumains ou dégradants ont également été chargés, dans certains cas, de surveiller les établissements d'accueil. L'indépendance des mécanismes créés, quelle que soit leur nature, doit absolument être établie et régie par des normes découlant de la Convention.

⁴² Voir l'Étude thématique sur la structure et le rôle des mécanismes de mise en œuvre et de suivi de la Convention relative aux droits des personnes handicapées établie par le Haut-Commissariat aux droits de l'homme (A/HRC/13/29).

V. Coopération internationale

57. La coopération internationale a parfois été utilisée pour promouvoir l'autonomie de vie au sein de la société. En Serbie, Oxfam, Handicap International, Irish Aid et le Programme des Nations Unies pour le développement (PNUD) ont financé des projets pilotes qui prévoyaient la prestation de services d'aide personnelle de 2001 à 2009. En 2013, le Rapporteur spécial de la Commission du développement social chargé d'étudier la situation des handicapés a travaillé avec l'Agence japonaise de coopération internationale à la création de deux centres de vie autonome à Johannesburg (Afrique du Sud) afin de renforcer les capacités locales, et a transposé ce modèle dans d'autres zones de l'Afrique du Sud et de la région⁴³. En République de Moldova, le partenariat entre le HCDH et le Ministère de la santé a débouché sur l'adoption, en 2013, d'une décision à l'échelle du système visant à passer dans un délai de dix-huit mois d'un dispositif reposant essentiellement sur les grands hôpitaux psychiatriques à des services de type communautaire. En outre, la coopération menée par le HCDH a contribué à la création en 2014 de la première organisation non gouvernementale d'utilisateurs et de survivants de la psychiatrie en République de Moldova et à l'ouverture du premier centre social à vocation multiple géré par les usagers eux-mêmes.

VI. Conclusions

58. **L'article 19 de la Convention illustre le passage d'une approche médicale et caritative du handicap à une approche fondée sur les aspects sociaux et les droits de l'homme. Les personnes handicapées, sans exception, ont le droit de vivre de manière indépendante et d'être incluses dans la société. Dans la pratique, certains groupes risquent toutefois davantage d'être exclus que d'autres.**

59. **Les États parties ont l'obligation d'appliquer l'article 19 en mettant fin à la ségrégation des personnes handicapées et en permettant à ces personnes d'exercer un contrôle sur leur vie, que la prestation de services dans ce domaine soit assurée ou non par le secteur privé.**

60. **Le placement forcé en institution, qui est une forme de privation de liberté justifiée par l'existence d'une infirmité, constitue une violation de la Convention relative aux droits des personnes handicapées et doit impérativement cesser. Les États parties doivent instituer la pleine reconnaissance de la personnalité juridique de toutes les personnes handicapées et faire en sorte que ces personnes puissent choisir et exercer un contrôle sur leur vie dans des conditions d'égalité avec les autres, en ayant accès à la prise de décisions assistée lorsque c'est nécessaire.**

61. **La désinstitutionnalisation nécessite une transformation du système qui aille au-delà de la fermeture des établissements. Pour rendre possible la participation sociale, elle doit prévoir: a) des services de soutien individualisés; b) des services courants inclusifs, qui respectent pleinement la volonté et les préférences des personnes handicapées. Les formes plus récentes d'institutionnalisation sont souvent dissimulées sous des changements superficiels qui ne donnent pas lieu, dans la pratique, au transfert des moyens de contrôle des prestataires aux usagers, comme l'exige l'approche du handicap fondée sur les droits de l'homme.**

⁴³ Rapport du Rapporteur de la Commission du développement social spécial chargé d'étudier la situation des handicapés sur le suivi de l'application des Règles pour l'égalisation des chances des handicapés (E/CN.5/2013/10).

62. Le soutien aux personnes handicapées mobilise différents prestataires et différents milieux. Les services à domicile, les services en établissement et d'autres services sociaux peuvent permettre d'apporter un soutien de qualité tout en réduisant les incidences négatives sur la famille et sur l'égalité des sexes.

63. L'aide personnelle est un moyen efficace de garantir l'exercice du droit de vivre de manière indépendante et d'être inclus dans la société par des moyens respectant la dignité intrinsèque, l'autonomie individuelle et l'indépendance des personnes handicapées. Toutes les personnes handicapées, y compris celles présentant des handicaps intellectuels et psychosociaux, devraient avoir accès à des services d'aide personnelle

64. Ce sont les personnes handicapées qui connaissent le mieux leurs besoins. Affecter des budgets aux utilisateurs de services plutôt qu'aux prestataires permet de donner le contrôle et le choix aux personnes handicapées et, par-là, d'améliorer la qualité du soutien fourni. La formation est également importante pour faire en sorte que ce soutien soit d'une qualité adéquate et conforme aux dispositions de la Convention.

65. La mise en place d'un soutien individualisé de qualité et de services courants inclusifs peut nécessiter un investissement initial. Toutefois, des sociétés inclusives dans lesquelles les personnes handicapées participent et contribuent pleinement à la vie économique, sociale, politique et culturelle sont plus rentables à long terme. Les problèmes de ressources ne devraient pas justifier l'inaction; ils devraient conduire à établir des partenariats efficaces et des priorités pertinentes fondées sur les droits. Les mesures d'austérité ne devraient pas justifier une régression.

66. La Convention contient les normes les plus récentes concernant le droit de vivre de façon indépendante et d'être inclus dans la société, qui devraient être considérées comme les normes minimales lors de l'élaboration des futurs instruments relatifs aux droits de l'homme aux niveaux mondial et régional.
