



COMMISSIONER FOR HUMAN RIGHTS
COMMISSAIRE AUX DROITS DE L'HOMME



Strasbourg, 13 mars 2012

CommDH/IssuePaper(2012)3
Or. anglais

**LE DROIT DES PERSONNES HANDICAPÉES
À L'AUTONOMIE DE VIE ET À L'INCLUSION DANS LA SOCIÉTÉ**

Les documents thématiques sont commandés et publiés par le Commissaire aux droits de l'homme pour contribuer au débat ou approfondir la réflexion sur une importante question d'actualité en matière de droits de l'homme. Souvent, le Commissaire y formule aussi des recommandations visant à répondre aux difficultés mises en évidence. Pour autant, les opinions exprimées par les experts dans ces documents ne reflètent pas nécessairement la position officielle du Commissaire.

Les documents thématiques sont publiés sur le site web du Commissaire : www.commissioner.coe.int

Remerciements

Le présent document thématique a été élaboré entre avril et décembre 2011 en consultation avec un large éventail d'organisations de la société civile. En juin 2011, une réunion d'une journée, organisée à Dublin, a permis à une vingtaine d'experts et d'organisations de défense des droits des personnes handicapées de se rencontrer pour examiner une version préliminaire. Par la suite, ces experts et ces organisations ont formulé de nouvelles observations sur les versions ultérieures.

Les organisations suivantes ont contribué au projet :

- Association pour l'autoreprésentation, Croatie
- Association canadienne pour l'intégration communautaire
- Center for Outcome Analysis, Etats-Unis
- Centre de ressources pour les personnes handicapées mentales (ZELDA), Lettonie
- Forum européen des personnes handicapées
- European Network Disability Federation of Ireland
- Réseau européen des (ex-)usagers et survivants de la psychiatrie
- Inclusion internationale
- Centre de défense des droits des personnes handicapées mentales(MDAC)
- Commission nationale des droits de l'homme, Kenya
- Centre for Disability Law and Policy, université nationale d'Irlande, Galway
- Les Open Society Foundations

Table des matières

RÉSUMÉ	4
RECOMMANDATIONS DU COMMISSAIRE.....	6
Introduction	8
1. Les bases du droit de vivre dans la société.....	9
1.1 Notions fondamentales.....	9
1.2. Bien comprendre le droit pour apporter les bonnes réponses	10
1.3. Formulation du droit : la Convention des Nations Unies	11
1.3.1. Vue d'ensemble	11
1.3.2. Autonomie de vie	12
1.3.3. Liberté de choix, aide individualisée, accessibilité des services généraux	13
1.3.4. Lien avec la capacité juridique	13
1.3.5. Au-delà de la désinstitutionnalisation	14
2. Droit et politiques internationaux	15
2.1. Organisation des Nations Unies	16
2.2. Conseil de l'Europe	16
2.3. Union européenne	20
3. Mise en œuvre du droit de vivre dans la société	21
3.1. Composantes de la mise en œuvre – Orientations données par l'article 19 de la Convention relative aux droits des personnes handicapées	21
3.1.1. La liberté de choix	21
3.1.2. Des services d'accompagnement personnalisés	22
3.1.3. Des services de proximité favorisant l'intégration	24
3.2. Violations du droit de vivre dans la société	26
3.2.1. Ségrégation dans les institutions	26
Le placement en institution accroît le risque d'exploitation, de violence et de maltraitance	27
3.2.2. Isolement au sein de la société.....	29
Annexe : indicateurs et questions directrices	32
1. Suivi de la mise en œuvre	32
2. Principaux acteurs.....	33
3. Prise en compte d'un large éventail de personnes handicapées	33
4. Composantes de la mise en œuvre	35
5. Violations du droit de vivre dans la société	39
6. De la violation à la mise en œuvre	41

RÉSUMÉ

Reconnaître le droit de vivre dans la société, c'est permettre à chacun de s'épanouir pleinement au sein du tissu social et d'accéder à la sphère publique, y compris « aux petits lieux, près de chez soi »¹. Cette condition représente le fondement même de tous les autres droits : une personne ne peut jouir de tous les droits de l'homme que si elle fait partie intégrante de la société.

Le droit de vivre dans la société est étroitement lié aux droits fondamentaux, notamment la liberté individuelle, le droit au respect de sa vie privée et familiale et le droit de ne pas être soumis à des peines ou traitements inhumains ou dégradants, mais il constitue aussi un droit à part entière inscrit dans la Convention des Nations Unies relative aux droits des personnes handicapées. L'article 19 de cette convention pose comme objectif premier la pleine intégration et participation des personnes handicapées à la société. Il en découle les conditions suivantes : la liberté de choix ; une aide personnalisée qui favorise l'inclusion et prévienne l'isolement ; et l'ouverture des services publics généraux aux personnes handicapées.

Ce droit n'est pas respecté lorsque des personnes handicapées qui ont besoin d'une forme d'aide dans leur vie de tous les jours doivent renoncer à toute vie sociale pour pouvoir en bénéficier ; lorsque cette aide est fournie de telle façon qu'elle empêche les gens d'être maîtres de leur propre vie ; lorsqu'aucune aide n'est dispensée, ce qui confine la personne aux marges de la famille ou de la société ; ou lorsque la charge incombe aux personnes handicapées de s'adapter aux structures et services publics, ceux-ci n'ayant pas été conçus en tenant compte de la diversité de la condition humaine.

Le présent document vise, d'une part, à promouvoir le droit de vivre dans la société en s'appuyant sur la Convention et, d'autre part, à appeler l'attention sur certaines évolutions inquiétantes concernant l'application de ce droit. Dans les Etats membres du Conseil de l'Europe, des millions de personnes handicapées sont en effet privées du droit de vivre dans la société. Ainsi, le placement en institution, qui continue de bouleverser la vie de plus d'un million de personnes handicapées dans ces pays, constitue une violation généralisée de ce droit qui appelle à un engagement ferme en faveur de la désinstitutionalisation. Un nombre encore plus important de personnes sont isolées dans leur propre milieu social en raison de l'inaccessibilité des écoles, des structures de santé et des moyens de transport, et de l'absence de services de proximité.

Il est essentiel d'identifier les différentes façons dont il est porté atteinte à ce droit, afin de veiller à ce qu'une forme d'exclusion et de ségrégation telle que le placement en institution ne soit pas remplacée par une autre, par exemple des structures d'accueil collectives, même à taille humaine. Si l'option proposée en remplacement des institutions prend la forme de services de soutien excluant la liberté de choix et la possibilité d'avoir des échanges sociaux – comme cela se produit dans certains pays qui se sont engagés à donner effet au droit de vivre dans la société –, ce droit n'est pas davantage respecté.

Le présent document remonte à l'origine du droit de vivre dans la société, qui découle des normes les plus fondamentales des droits de l'homme dans le système du Conseil de l'Europe comme dans celui des Nations Unies. Il s'appuie sur l'article 19 de la Convention relative aux droits des personnes handicapées pour déterminer les différentes formes de violation et propose

¹ Louise Arbour, alors Haut-Commissaire des Nations Unies aux droits de l'homme, lors de l'ouverture à la signature de la Convention relative aux droits des personnes handicapées, d'après Eleanor Roosevelt, « Entre nos mains », discours prononcé aux Nations Unies à New York le 27 mars 1958 à l'occasion du dixième anniversaire de la proclamation de la Déclaration universelle des droits de l'homme.

des orientations pour le développement de solutions extra-institutionnelles, fondées sur la possibilité de choisir, l'inclusion et la participation. Il explique le lien entre le droit de vivre dans la société et les autres droits, notamment la reconnaissance de la personnalité juridique dans des conditions d'égalité (la capacité juridique), qui est indispensable pour qu'une personne puisse choisir où elle souhaite vivre et avec qui au lieu de laisser cette décision à une autre personne ou entité jouant un rôle de tutelle. La partie finale présente un ensemble d'indicateurs et de questions directrices permettant d'évaluer si un pays est en phase de transition entre la violation du droit de vivre dans la société et sa pleine application.

RECOMMANDATIONS DU COMMISSAIRE

En vue de garantir l'exercice effectif du droit des personnes handicapées de vivre dans la société, le Commissaire aux droits de l'homme appelle les Etats membres du Conseil de l'Europe à :

1. ratifier la Convention des Nations Unies relative aux droits des personnes handicapées et son Protocole facultatif ;
2. revoir leur législation et leurs politiques à la lumière de l'article 19 de la Convention des Nations Unies relative aux droits des personnes handicapées, afin de garantir à toute personne handicapée l'exercice effectif du droit à l'autonomie de vie et à l'inclusion dans la société, quelle que soit la nature de sa déficience ;
3. veiller à ce que toutes les personnes handicapées aient la capacité juridique de prendre des décisions, notamment celles qui concernent leur droit à l'autonomie de vie et à l'inclusion dans la société, en bénéficiant s'il y a lieu d'un accompagnement approprié à la prise de décision² ;
4. adopter une politique qui interdise désormais tout nouveau placement d'une personne handicapée en institution ;
5. fixer comme but la désinstitutionnalisation et élaborer un plan de transition en vue de l'élimination progressive des options institutionnelles et de leur remplacement par des services de proximité, assorti d'objectifs mesurables, de calendriers précis et de stratégies de suivi des progrès accomplis ;
6. allouer les moyens budgétaires et autres aux aides de proximité plutôt qu'aux services et placements institutionnels, conformément au principe de réalisation progressive ;
7. veiller à ce que le processus de transition vers des services et des aides de proximité aboutisse effectivement à la pleine application du droit de vivre dans la société, en étant conscient que des établissements plus petits ou des structures et dispositifs coupés du monde extérieur tels que des foyers collectifs, même s'ils sont physiquement situés dans la société, n'observent pas les conditions énoncées à l'article 19 de la Convention des Nations Unies relative aux droits des personnes handicapées ;
8. élaborer et mettre en œuvre un plan de développement de services en matière notamment d'aide à la personne, de logement, d'aide à la recherche d'emploi, de planification de la vie et de soutien aux familles, qui préviennent l'isolement au sein de la société et garantissent que les besoins d'assistance d'une personne ne compromettent pas sa pleine inclusion et participation à la société sur un pied d'égalité ;
9. élaborer et mettre en œuvre un plan de soutien aux familles qui ont un enfant handicapé, afin que celui-ci puisse s'épanouir pleinement au sein de sa famille et de la société et ne soit ni isolé, ni placé en institution ;
10. inscrire dans la loi un droit individuel opposable à un niveau d'assistance suffisant pour permettre à une personne de conserver sa dignité et de s'insérer dans la société ;

² Voir les recommandations du Commissaire sur la capacité juridique, *A qui appartient-il de décider ? Le droit à la capacité juridique des personnes ayant des déficiences intellectuelles et psychosociales*, CommDH/IssuePaper(2012)2, p. 5.

11. revoir la nature et l'objet des services offerts aux personnes handicapées en vue de leur permettre de mener la vie qu'elles préfèrent, en leur assurant un choix aussi large que possible et une maîtrise maximale des services de soutien et en évitant de grouper ces services d'une façon qui pourrait remettre en cause leur liberté de choix ;
12. donner aux personnes handicapées les moyens de payer elles-mêmes leurs aides et d'accéder au marché ordinaire du logement ;
13. examiner soigneusement le caractère inclusif des services publics destinés à l'ensemble de la population, pour faire en sorte que ces services soient à même de répondre aux besoins des personnes handicapées ;
14. veiller à ce que des mécanismes nationaux indépendants contrôlent le respect des droits de l'homme des résidents des institutions encore existantes ainsi que des personnes qui recourent à des services de proximité, y compris la qualité et l'accessibilité des dispositifs et des aides de proximité ;
15. veiller à ce que les personnes handicapées et leurs organisations représentatives soient associées et participent pleinement à la planification, à l'exécution et au suivi de la mise en œuvre du droit de vivre dans la société.

Introduction

Le droit à l'autonomie de vie et à l'inclusion dans la société découle de normes en matière de droits de l'homme parmi les plus fondamentales dans le système du Conseil de l'Europe comme dans celui des Nations Unies. Ces normes sous-tendent l'article 19 de la Convention des Nations Unies de 2006, qui fournit également des indications sur les concepts d'autonomie et d'inclusion sociale.

Pour que les Etats membres respectent le droit de vivre dans la société et que toutes les parties prenantes œuvrent à la réalisation de cet objectif, il est essentiel de comprendre sous quelle forme ce droit peut s'exercer et dans quelles circonstances il est violé. Pour ce faire, le présent document vise à expliciter les orientations fournies par les normes internationales, notamment l'article 19 de la Convention des Nations Unies relative aux droits des personnes handicapées. Ces indications faciliteront aussi la tâche des instances qui s'efforcent de surveiller si les gouvernements mettent en œuvre le droit de vivre dans la société, et de quelle façon. Ces instances de suivi peuvent inclure les gouvernements eux-mêmes, des associations internationales et locales de personnes handicapées, ainsi que des organisations et mécanismes nationaux, régionaux et internationaux de défense des droits de l'homme.

Le droit de vivre dans la société s'applique à toutes les personnes handicapées. Quel que soit le degré d'assistance requis, toute personne sans exception a le droit d'être intégrée dans la société et de se voir offrir des possibilités de participer à la vie sociale. Il a été démontré à maintes reprises que des personnes qui étaient jugées « trop handicapées » pour vivre dans la société s'épanouissaient dans un environnement où elles étaient appréciées, prenaient part à la vie de leur entourage, conservaient autant d'autonomie que possible et avaient une liberté de choix. Comme l'ont prouvé des programmes du monde entier, il est possible de répondre à tous les types de besoins d'assistance, et ce d'autant mieux que la collectivité laisse s'exprimer l'individualité et prend soin de prévenir la maltraitance.

Le droit de vivre dans la société en disposant des mêmes choix que les autres présuppose que les membres d'une collectivité disposent d'une palette d'options de vie. Ces options varient d'un pays à l'autre et d'une région à l'autre, et peuvent entraîner différentes formes d'atteinte aux droits des personnes handicapées. Le présent document thématique tente d'englober tous les contextes possibles, ceux dans lesquels les institutions prévalent, et ceux où ce n'est pas le cas mais où les services de proximité manquent cruellement. Bien que certaines sections s'appliquent plus particulièrement à tel ou tel pays, le document se propose d'analyser comment le droit de vivre dans la société est mis en œuvre dans divers contextes nationaux.

Le chapitre 1 présente les éléments de base du droit de vivre dans la société. Il en explique les notions fondamentales et souligne qu'il convient de bien en comprendre tous les aspects pour apporter les bonnes réponses.

Le **chapitre 2** expose les origines du droit de vivre dans la société et son évolution dans le droit européen et international.

Le **chapitre 3** fournit des indications plus détaillées sur la mise en œuvre de ce droit. Il étudie également les multiples violations possibles – qu'il s'agisse de placer des personnes en institution, de les laisser en marge de la société ou de leur faire subir une ségrégation au cœur même de la société.

L'**annexe** du document thématique présente un ensemble d'indicateurs et de questions directrices qui permettent de déterminer dans un contexte national si la transition entre la violation du droit de vivre dans la société et sa pleine application est en marche.

1. Les bases du droit de vivre dans la société

1.1 Notions fondamentales

Le droit à l'autonomie de vie et à l'inclusion dans la société est étroitement lié à d'autres droits de l'homme tels que l'égalité et la non-discrimination, l'intégrité physique et mentale, la liberté, le droit de ne pas être soumis à des peines ou traitements inhumains ou dégradants, l'autonomie, la capacité juridique, le respect de la vie privée et familiale et la liberté de mouvement. Mais la vie dans la société n'est pas la simple somme de ces droits.

Le droit de vivre dans la société se rapporte à la façon dont la santé, l'éducation, les systèmes d'aide sociale et le marché du travail sont organisés. Son application est subordonnée à l'accessibilité des lieux et des services publics. Mais là encore, la vie dans la société n'est pas seulement une question d'accessibilité.

L'article 19 de la Convention exprime une philosophie positive, qui entend permettre aux personnes de vivre pleinement leur vie au sein de la société. Avec ce droit, que ne couvre pas la somme des autres droits, il s'agit en substance de neutraliser l'isolement accablant et l'incapacité à maîtriser leur propre vie que subissent les personnes handicapées en raison de leur besoin d'assistance au cœur d'une société inaccessible. Le terme « neutraliser » évoque à la fois la levée des barrières à l'accès au logement et à d'autres domaines, et la fourniture d'aides individualisées sans lesquelles de nombreuses personnes handicapées ne peuvent pas jouir de ce droit.

Dans le monde entier, les gens vivent dans des cadres divers qui, pris ensemble, composent l'éventail des modalités de résidence d'une société donnée. Dans certains endroits, les personnes de tous âges vivent avec leur famille élargie ; ailleurs, les membres des familles nucléaires ne cohabitent que durant une phase particulière de la vie, après quoi les enfants quittent le domicile des parents pour vivre seuls, avec des colocataires ou avec leur propre famille nouvellement fondée. Dans certaines sociétés, la vie en commun est plus courante, tandis que dans d'autres, ce sont les modes de vie individuels qui prévalent. Dans tous les cas, une vie sociale intégrée, à l'échelle du quartier comme à celle de la planète, représente le fondement de tout ce que nous accomplissons au cours de notre existence.

Le fait de vivre et d'être intégré dans la société signifie pouvoir disposer des modalités disponibles et utilisées par les membres de cette société, ainsi qu'accéder à la sphère publique : pouvoir accéder comme tout le monde au marché du logement et aux systèmes de transport, ainsi qu'aux « petits lieux, près de chez soi »³ : pouvoir se promener dans la rue, se faire des amis et entretenir des relations sociales. Il s'agit d'avoir la possibilité de prendre des risques, d'être responsable de sa propre vie et, ce faisant, de bénéficier d'un filet de sécurité et d'une protection identiques, même s'ils sont incomplets, à ceux dont disposent les autres membres de la société. Réaffirmer le droit de vivre dans la société, c'est faire de cette attente une réalité pour les personnes handicapées, en tenant compte des préférences et des désirs de chacun.

³ Louise Arbour, alors Haut-Commissaire des Nations Unies aux droits de l'homme, lors de l'ouverture à la signature de la Convention relative aux droits des personnes handicapées, d'après Eleanor Roosevelt, « Entre nos mains », discours prononcé aux Nations Unies à New York le 27 mars 1958, à l'occasion du dixième anniversaire de la proclamation de la Déclaration universelle des droits de l'homme : « Où commencent les droits universels, après tout ? Ils commencent près de chez soi, en des lieux si proches et si petits qu'on ne peut les voir sur aucune carte du monde. Ils constituent pourtant l'univers personnel de chacun : le quartier où l'on vit ; l'école ou l'université que l'on fréquente ; l'usine, la ferme ou le bureau où l'on travaille. C'est là que chaque homme, chaque femme et chaque enfant aspire à l'équité dans la justice, à l'égalité des opportunités et à la même dignité sans discrimination. Si dans ces lieux les droits sont dénués de sens, ils n'en auront guère davantage ailleurs. Si chacun ne fait pas preuve du civisme nécessaire pour qu'ils soient respectés dans son entourage, il ne faut pas s'attendre à des progrès à l'échelle du monde. »

1.2. Bien comprendre le droit pour apporter les bonnes réponses

Pour la plupart des gens, le fait d'être intégré dans un tissu social particulier va de soi, et parfois, nous n'y songeons même pas. La situation est différente pour les personnes handicapées.

De par la stigmatisation, l'inaccessibilité de lieux, technologies, services et structures sociales, ou l'absence d'assistance de proximité, les personnes handicapées connaissent l'isolement et la ségrégation. Dans de nombreux pays, elles sont mises à l'écart dans des institutions, où elles courent le risque d'être exploitées ou soumises à la violence et à la maltraitance. Un nombre encore plus important de personnes handicapées vivent physiquement au sein de la société, mais sans participer réellement à la vie sociale, soit par manque de services appropriés, soit parce que la société est organisée d'une façon qui ne peut que conduire à leur exclusion.

Tandis que l'exclusion et la ségrégation persistent dans de nombreux pays, d'autres prennent des mesures pour réparer cette injustice de longue date. Mais cela ne se fera pas en un jour. Pour permettre aux personnes handicapées de mener une vie autonome et d'être incluses dans la société, il convient de revoir les politiques sociales, ce qui a des incidences budgétaires, fait intervenir de nombreux acteurs et nécessite une coordination entre les différents ministères et les pouvoirs locaux.

Qu'un pays ait ou non entamé cette transition, il importe de comprendre clairement et sans ambiguïté ce que signifie le droit de vivre dans la société, afin que le processus engagé parvienne progressivement à sa mise en œuvre effective. Mal compris, le droit de vivre dans la société présente le risque de substituer un type d'exclusion à un autre. Les gouvernements reconnaissent de plus en plus l'impérieuse nécessité de procéder à la désinstitutionnalisation⁴, mais il règne davantage de confusion pour ce qui est de choisir des dispositifs de remplacement qui soient respectueux des droits de l'homme.

La question n'est pas seulement théorique. Dans les pays qui ont déjà fermé les établissements de grande taille, on observe une tendance inquiétante consistant à grouper des appartements dans des résidences comprenant des dizaines de blocs exclusivement destinés aux personnes handicapées. Des voix se sont élevées contre ce phénomène, par exemple au Danemark⁵. En effet, une telle solution restreint la possibilité de l'individu de choisir ou de prendre une part active à la société.

Certains gouvernements qui ont mis en route le processus de désinstitutionnalisation préconisent comme solutions de proximité de petits établissements et des foyers de vie. Ainsi, en Hongrie, le gouvernement vient de lancer un appel d'offres financé par le Fonds européen de développement régional et des fonds publics hongrois en vue de construire des résidences pouvant accueillir jusqu'à 50 personnes et des foyers allant jusqu'à 14 personnes⁶. Plus une prise en charge est collective, moins l'individu a de chance de pouvoir choisir des services et des aides adaptés à ses besoins particuliers. Les structures destinées à un aussi grand nombre de résidents dépassent clairement la capacité limite pour offrir une prise en charge individualisée et autogérée. En outre, elles renforcent les risques de stigmatisation et compromettent la sensibilisation de l'opinion publique aux droits des personnes handicapées.

⁴ Voir par exemple « Vision pour une désinstitutionnalisation des enfants en Bulgarie » (en bulgare), plan d'action de l'Agence nationale de protection de l'enfance, à l'adresse <http://sacp.government.bg/deinosti/deinstitutionalizacia/>.

⁵ Voir les préoccupations du Centre danois pour l'égalité des chances, in Réseau académique d'experts européens spécialisés dans le domaine du handicap (ANED), « The Implementation of Policies Supporting Independent Living for Disabled People in Europe: A Synthesis Report » (novembre 2009, révisé en janvier 2010), p. 19.

⁶ Appel d'offres du ministère hongrois des Ressources nationales, 16 novembre 2011, « Deinstitutionnalisation – Social care homes component A », référence TIOP.3.4.1.A-11/1.

Certains pays fixent des normes plus strictes quant au nombre de personnes pouvant cohabiter, afin de prévenir la prolifération des structures collectives. En Irlande, par exemple, un rapport réalisé en 2011 à la demande du Health Service Executive recommandait que, s'il devait y avoir des structures collectives, celles-ci n'hébergent pas plus de quatre personnes, chacune ayant choisi, dans la mesure du possible, de vivre avec les trois autres⁷.

Toutefois, le seul fait de réduire le nombre de cohabitants ne garantit pas qu'un lieu de résidence respecte le principe de l'autonomie de vie et de l'inclusion sociale. Les personnes handicapées peuvent vivre seules ou par groupes de deux ou trois, et malgré cela rester à l'écart dans, et à cause de, ces dispositifs. Même les foyers de petite taille, associés à un ensemble déterminé de services d'accompagnement personnel, peuvent restreindre les choix. Ces dispositifs reposent sur une idée fautive selon laquelle vivre dans la société signifie se trouver physiquement au sein de la société, alors qu'en réalité il s'agit essentiellement d'une question d'autonomie et de liberté de choix. La solution consiste à « dissocier » les aides liées au handicap et les unités d'habitation et à offrir aux personnes handicapées des aides individualisées quel que soit le mode de logement qu'elles choisissent – logement social, location, propriété ou tout autre mode d'occupation pouvant leur être proposé.

Une autre tendance préoccupante se dessine lorsque des efforts louables visant à individualiser l'assistance ne laissent pas la place au choix et négligent l'accessibilité des services destinés à l'ensemble de la population.

Ces évolutions soulignent la nécessité de mettre en place des dispositifs de suivi solides pour garantir la conformité à l'article 19 de la Convention relative aux droits des personnes handicapées et donc, au préalable, de bien comprendre de quoi traite l'article 19.

1.3. Formulation du droit : la Convention des Nations Unies

1.3.1. Vue d'ensemble

La description la plus précise du droit des personnes handicapées de vivre dans la société figure à l'article 19 de la Convention des Nations Unies relative aux droits des personnes handicapées :

Article 19 - Autonomie de vie et inclusion dans la société

Les Etats Parties à la présente Convention reconnaissent à toutes les personnes handicapées le droit de vivre dans la société, avec la même liberté de choix que les autres personnes, et prennent des mesures efficaces et appropriées pour faciliter aux personnes handicapées la pleine jouissance de ce droit ainsi que leur pleine intégration et participation à la société, notamment en veillant à ce que :

- a) 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 ;
- b) 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 ;
- c) 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.

⁷ Health Service Executive, Irlande, «Time to Move on from Congregated Settings: A Strategy for Community Inclusion, Report of the Working Group on Congregated Settings », juin 2011.

L'article 19 est au fondement de l'objet général de la Convention, à savoir la jouissance « de tous les droits de l'homme et de toutes les libertés fondamentales par les personnes handicapées » (article premier de la Convention). En effet, pour qu'une personne jouisse de tous ses droits et libertés fondamentales, il est indispensable qu'elle vive au sein de la société et y prenne une part active.

En faisant référence à l'égalité, à la liberté de choix et à la pleine intégration et participation à la société, l'article 19 met en avant les « principes généraux » de la Convention, qui traduisent sa philosophie profonde :

Article 3 - Principes généraux

- a) Les principes de la présente Convention sont :
- b) le respect de la dignité intrinsèque, de l'autonomie individuelle, y compris la liberté de faire ses propres choix, et de l'indépendance des personnes ;
- c) la non-discrimination ;
- d) la participation et l'intégration pleines et effectives à la société ;
- e) le respect de la différence et l'acceptation des personnes handicapées comme faisant partie de la diversité humaine et de l'humanité ;
- f) l'égalité des chances ;
- g) l'accessibilité ;
- h) l'égalité entre les hommes et les femmes ;
- i) le respect du développement des capacités de l'enfant handicapé et le respect du droit des enfants handicapés à préserver leur identité.

L'article 19 s'appuie en particulier sur les notions de respect de l'autonomie individuelle (article 3.a de la Convention) et de « participation et intégration pleines et effectives à la société » (article 3.c). L'accent étant mis sur la liberté de choix dans le paragraphe introductif et l'alinéa a), l'article 19 est aussi étroitement lié à l'article 12 sur la reconnaissance de la personnalité juridique dans des conditions d'égalité. La liberté de choix est rendue possible par la reconnaissance de la capacité juridique de faire des choix et de veiller à ce qu'ils soient respectés. Ces composantes sont explorées dans le détail dans les sections ci-après.

1.3.2. Autonomie de vie

L'expression « autonomie de vie » dans le titre de l'article 19 de la Convention n'est pas définie dans le texte. Elle reprend le préambule de la Convention (paragraphe n), dans lequel la communauté internationale reconnaît « l'importance pour les personnes handicapées de leur autonomie et de leur indépendance individuelles, y compris la liberté de faire leurs propres choix ». L'expression correspond plus particulièrement au premier principe répertorié dans la Convention, celui du « respect de la dignité intrinsèque, de l'autonomie individuelle, y compris la liberté de faire ses propres choix, et de l'indépendance des personnes » (article 3.a).

Le fait de mener une « vie autonome » ne signifie pas que la personne handicapée vivra en totale autarcie, à distance des autres citoyens. Cette notion correspond plutôt à un modèle social du handicap qui reconnaît que les gens ne sont pas restreints dans leurs choix par l'une des particularités ou conditions qui leur est propre, mais par l'environnement social et physique dans lequel ils vivent. Dans un environnement favorable, les choses ne sont pas *imposées* à la personne, mais celle-ci est aidée, tout comme n'importe quelle autre personne, à prendre des décisions en toute indépendance (le cas échéant avec un accompagnement). Un chercheur spécialiste du handicap avance qu'« en réalité, de toute évidence, nul n'est complètement indépendant dans une société industrielle moderne : nous vivons dans un état d'interdépendance. Par conséquent, la dépendance des personnes handicapées n'est pas une

caractéristique qui les distingue foncièrement du reste de la population »⁸. Simplement, les formes d'assistance utilisées par certaines personnes handicapées, par exemple les aides à la mobilité, sont plus visibles que les services et les aides auxquels chacun accède pour mener une vie « autonome » au sein de la société.

La notion d'autonomie est centrale dans la revendication d'égalité des personnes handicapées. Le « mouvement pour la vie autonome » exige aujourd'hui que la personne jouisse d'une autonomie individuelle et puisse avoir la maîtrise de sa propre vie, et que l'Etat offre des services efficaces pour que cette vie s'inscrive dans la société⁹. Il n'existe de réelle autonomie que si, quel que soit le mode de vie choisi, c'est-à-dire – comme indiqué plus haut – au sein de la famille élargie, hors de la famille ou dans tout autre cadre, la personne conserve son indépendance et la maîtrise de sa vie et de ses décisions tout en bénéficiant des aides individualisées requises à cette fin.

1.3.3. Liberté de choix, aide individualisée, accessibilité des services généraux

Les trois composantes clés de l'article 19 sont les suivantes : la liberté de choix (alinéa a), l'aide individualisée (alinéa b) et la mise à disposition des personnes handicapées des services destinés à la population générale (alinéa c). La pleine application du droit de vivre dans la société exige que ces trois composantes soient mises en œuvre. Les *services généraux* sont rendus de plus en plus accessibles à tous ; l'*aide individualisée* gomme la différence pour permettre l'inclusion de chaque personne, tout en lui laissant une *liberté de choix* maximale concernant les types de services fournis et leur mode de prestation.

La bonne application de ce droit devrait être mesurée à l'aune de l'expérience réellement vécue par les personnes handicapées. Comme l'expliquent de façon concise et convaincante les dirigeants d'un réseau en faveur de l'autoreprésentation : la personne handicapée jouit-elle, de son point de vue, d'une vie plus saine et plus satisfaisante ? Qui a la responsabilité ? La personne est-elle davantage maître de sa vie et a-t-elle une plus grande liberté de choix ? Sa participation à la société est-elle réelle et enrichissante ? Ses relations sont-elles authentiques ?¹⁰ Le chapitre 3 ci-après présente une analyse détaillée de ces éléments et de leur lien avec l'article 19 de la Convention.

1.3.4. Lien avec la capacité juridique

Un autre aspect de la liberté de choix concerne son rapport avec la reconnaissance de la capacité juridique. Les notions de « liberté de choix » à l'article 19.a de la Convention et d'« autonomie individuelle » à l'article 3.a sont étroitement liées au droit à la capacité juridique, car un individu doit voir reconnaître sa personnalité juridique pour pouvoir choisir son « lieu de résidence » et « où et avec qui » il va vivre (article 19.a). Chaque personne a le droit de jouir « de la capacité juridique dans tous les domaines, sur la base de l'égalité avec les autres » (article 12.2 de la Convention). Dans certains cas, une personne peut avoir besoin d'un

⁸ Mark Oliver, « Disability and Dependency: A Creation of Industrialised Societies » in L. Barton (ed.), *Disability and Dependency*, 1989, London, Falmer Press, pp. 83-84.

⁹ Pour en savoir plus, voir le site web du Réseau européen pour la vie autonome, à l'adresse www.enil.eu.

¹⁰ « Keeping the Promise: Self Advocates Defining the Meaning of Community Living », mars 2011, cité par l'Association pour l'autoreprésentation, Croatie. Document élaboré par des responsables de trois organisations américaines (Autistic Self Advocacy Network, National Youth Leadership Network et Self-Advocates Becoming Empowered) et leurs partenaires. Voir <http://www.acf.hhs.gov/programs/add/adddocs/KeepingthePromiseofCommunitySABEFinalApproved.pdf>

accompagnement pour exercer sa capacité juridique, et il est du devoir de l'Etat de veiller à ce qu'elle ait accès à cet accompagnement (article 12.3 de la Convention)¹¹.

Lorsque la capacité globale d'un individu de faire des choix et de les affirmer est restreinte, cela se répercute à l'évidence sur tous les domaines de sa vie, qu'il s'agisse de décider où il veut vivre ou de quelle façon par rapport à la société. Dans le même temps, l'exclusion de la vie sociale accroît le risque de déni de la capacité juridique. Dans une institution caractérisée par une vie strictement réglementée et des choix réduits, la personne n'a guère l'occasion d'exprimer sa volonté.

Les dernières affaires qui ont fait date à la Cour européenne des droits de l'homme ont mis en évidence la violation des droits de l'homme que constitue la non-reconnaissance de la capacité juridique associée au placement en institution¹². Alors que de nombreux systèmes permettaient à des tuteurs de procéder en masse à de tels placements, la jurisprudence obligera désormais les Etats à revoir une législation qui plaçait sur le même pied l'accord du tuteur et celui de la personne, afin d'accorder la primauté à l'avis de celle-ci.

La remise en cause du placement en institution requiert donc de réexaminer la légitimité de la tutelle et d'élaborer d'autres modèles d'aide à la prise de décisions. De même, une meilleure application du droit à une vie sociale autonome renforcera l'exercice de la capacité juridique des personnes. Par conséquent, la mise en œuvre de l'article 12 et celle de l'article 19 de la Convention vont de pair et les progrès réalisés sur un terrain se répercutent positivement sur l'autre.

1.3.5. Au-delà de la désinstitutionnalisation

De nombreuses personnes handicapées sont encore hébergées en institution. Une définition désormais bien connue du terme « institution » a été proposée par la Coalition européenne pour la vie dans le tissu social (ECCL) :

« Tout endroit où des individus que l'on a étiquetés « handicapés » sont isolés, soumis à une ségrégation et/ou forcés de vivre ensemble est une institution. Une institution est aussi tout endroit où les gens n'ont pas, ou ne sont pas autorisés à exercer le contrôle de leur propre vie, y compris de leurs décisions de tous les jours. Une institution n'est pas seulement définie par sa taille. »¹³

La présence physique de l'individu au sein de la société est nécessaire, mais elle n'est pas suffisante. L'article 19 de la Convention pose en principe une philosophie positive du « droit de vivre dans la société, avec la même liberté de choix que les autres personnes » et de la « pleine intégration et participation à la société », qu'il oppose à la situation inverse dans laquelle les personnes sont « isolées ou victimes de ségrégation ».

Le droit de vivre dans la société va donc au-delà du droit de ne pas vivre dans un établissement de grande taille, car il peut aussi être compromis en l'absence de tels établissements. Les personnes handicapées peuvent être isolées de diverses façons, même lorsqu'elles sont présentes physiquement dans le tissu social, si elles ne reçoivent pas d'aides suffisantes pour faciliter leur participation et leur intégration dans la société ou si les modalités de ces aides

¹¹ Le document thématique du Commissaire, *A qui appartient-il de décider ? Le droit à la capacité juridique des personnes ayant des déficiences intellectuelles et psychosociales* », CommDH/IssuePaper(2012)2, traite de façon plus approfondie de l'article 12 de la Convention.

¹² *Stanev c. Bulgarie*, requête n° 36760/06, arrêt du 17 janvier 2012, et *Chtoukatourov c. Russie* requête n° 44009/05, arrêt du 27 mars 2008 ; voir également le chapitre 3 du présent document.

¹³ Coalition européenne pour la vie dans le tissu social : http://www.community-living.info/contentpics/205/ECCL_leaflet_FR_New.pdf

perpétuent l'impuissance à maîtriser sa vie, restreignent les choix et offrent un accès limité ou peu satisfaisant à la société.

D'autres modes de vie, tels que le fait de vivre seul ou en petits groupes au sein de la société, peuvent également maintenir l'isolement et la ségrégation, qui sont les marques distinctives de la vie en institution. L'isolement et la ségrégation peuvent survenir lorsque le nombre de résidents ne permet pas de laisser place à des choix quotidiens individuels et incite à regrouper les services dans la structure, plutôt que de laisser chacun interagir de multiples façons avec la société. Ils peuvent aussi survenir en raison de règles de vie imposées, d'un certain paternalisme dans la prestation des services, de l'absence de choix dans la vie de tous les jours ou de facteurs qui étouffent toute volonté d'indépendance, par exemple une offre groupée de services. Plusieurs aspects doivent être examinés au-delà des murs concrets du lieu de résidence. Ces aspects englobent non seulement la taille et la structure physique de la résidence, mais également le respect des droits, la possibilité de choix et la liberté de décision, les qualités et les attitudes des prestataires, l'accès effectif à la vie sociale et les réponses apportées aux besoins en matière d'assistance et d'accès.

Les exemples suivants de personnes qui vivent physiquement au sein de la société illustrent ce point : une personne vivant dans un foyer public avec sept autres personnes a peu de chance de choisir ses corésidents ou de bénéficier d'une intimité chez elle. Le foyer étant géré pour un groupe important, et surtout si la personne a besoin d'assistance dans sa vie quotidienne ou pour accéder à la société, elle sera vraisemblablement soumise à des restrictions excluant les possibilités d'une vie autonome, notamment des règles concernant les heures où elle peut sortir, à quelle fréquence et avec qui, ou encore l'heure du coucher. La possibilité pour cette personne de nouer des relations personnelles et d'exprimer sa sexualité sera limitée. Autre exemple : pour combattre la ségrégation, il est parfois proposé de construire dans tel ou tel quartier des ensembles résidentiels, composés de plusieurs bâtiments conçus pour les personnes handicapées. Toutefois, leurs résidents peuvent difficilement construire une vie sociale en dehors de ces ensembles avec des personnes avec ou sans handicap, qu'il s'agisse de rencontres fortuites avec des voisins ou de recherches actives de nouvelles relations.

Enfin, même le fait de vivre seul chez soi ne garantit pas l'inclusion sociale si des services d'accompagnement ne sont pas organisés dans ce sens. Bien souvent, les personnes handicapées qui ont besoin d'aide pour rechercher et conserver un emploi digne de ce nom n'ont pas d'autre choix qu'un atelier protégé ou un centre de jour. Elles ne reçoivent pas le soutien dont elles ont besoin pour pouvoir s'aventurer dans le monde en vue de trouver un emploi adapté à leurs talents et à leurs préférences, avec la possibilité de promotion et de prise de risques.

Lorsque les Etats fournissent des statistiques sur les personnes qui vivent dans la société, les données incluent souvent les individus vivant dans des cadres collectifs tels que les foyers de vie, dans lesquels la liberté de choix et la pleine intégration sociale sont inévitablement compromis. L'analyse qui est faite ci-après des composantes clés de l'article 19 et des différents types de violation de cet article, ainsi que les indicateurs et les questions directrices figurant en annexe au présent document, mettent en évidence les distinctions essentielles entre l'inclusion et la poursuite de la ségrégation.

2. Droit et politiques internationaux

A ce jour, l'article 19 de la Convention des Nations Unies relative aux droits des personnes handicapées donne une description plus précise du droit de vivre dans la société que tout autre instrument international relatif aux droits de l'homme. Toutefois, le droit de vivre dans la société avec la même liberté de choix que les autres personnes a évolué sous l'influence d'une série de normes juridiques internationales et d'engagements politiques émanant des Nations Unies, du Conseil de l'Europe et de l'Union européenne, et se fonde sur des recherches empiriques menées dans plusieurs juridictions. Le présent chapitre expose certaines évolutions du droit

international, en mettant l'accent sur les liens entre les travaux des organismes internationaux et l'article 19 de la Convention.

2.1. Organisation des Nations Unies

Le Comité des droits de l'enfant de l'ONU a formulé des observations sur les services sociaux, sanitaires et d'aide au logement destinés aux enfants handicapés, leur placement en institution à grande échelle et la nécessité de collecter des données¹⁴. Il a également exprimé sa préoccupation devant la stigmatisation des enfants handicapés qui conduit à les cacher au domicile¹⁵. Le Comité a plaidé en faveur de lois antidiscrimination pour prévenir les discriminations dans les domaines de la sécurité sociale, des soins de santé, de l'éducation et de la fourniture de biens et de services¹⁶, et relevé les multiples formes de discrimination subies par les enfants vivant dans la pauvreté, notamment les enfants handicapés¹⁷. Le Comité des droits des personnes handicapées, organe institué par la Convention relative aux droits des personnes handicapées, s'est dit préoccupé par l'insuffisance des services sociaux d'accompagnement¹⁸.

Selon le Haut-Commissariat aux droits de l'homme (HCDH), la mise en œuvre de l'article 19 de la Convention exige d'une part, la « reconnaissance explicite dans la loi »¹⁹ du droit établi par cet article et d'autre part, l'organisation des services d'accompagnement « en fonction des choix et aspirations propres de la personne »²⁰. Le Bureau régional pour l'Europe du HCDH a contribué à la réflexion sur la vie dans la société, en soulignant la nécessité de veiller au respect des droits dans le cadre des services intégrés dans le tissu social²¹.

2.2. Conseil de l'Europe

Cour européenne des droits de l'homme

Plusieurs dispositions de la Convention européenne des droits de l'homme (CEDH) tendent à établir le droit de vivre dans la société. La Grande Chambre de la Cour européenne des droits de l'homme a récemment, et pour la première fois, constaté une violation de l'article 5 de la CEDH (qui énonce les éléments du droit à la liberté) du fait du placement d'une personne en foyer social. Le requérant, Rousi Stanev, avait été placé en foyer durant neuf ans. La distance et l'isolement par rapport à la société, les horaires quotidiens imposés par le foyer, les règles afférentes aux autorisations de sortie, l'absence de liberté de choix concernant la vie de tous les jours et l'absence d'occasions d'établir des relations satisfaisantes, ainsi que la privation de la capacité juridique, sont des éléments qui ont amené la Cour à conclure à une violation du droit à la liberté au sens de l'article 5 of de la CEDH²².

L'article 8 de la CEDH protège le droit au respect de la vie privée et familiale, du domicile et de la correspondance. Il vise très directement des droits qui sont enfreints lorsqu'une personne est

¹⁴ Comité des droits de l'enfant, Observations finales : Bulgarie, 6 juin 2008, CRC/C/BGR/CO/2

¹⁵ Comité des droits de l'enfant, Observations finales : Roumanie, 12 juin 2009, CRC/C/ROM/CO/4.

¹⁶ Comité des droits de l'enfant, Observations finales : Slovaquie, 10 juillet 2007, CRC/C/SVK/CO/2, par. 39.

¹⁷ Comité des droits de l'enfant, Observations finales : Belgique, 11 juin 2010, CRC/C/BEL/CO/3-4, par. 31-32.

¹⁸ Voir Comité des droits des personnes handicapées de l'ONU, Observations finales : Tunisie, Cinquième session 11-15 avril 2011, CRPD/C/TUN/CO/1 et Observations finales : Espagne, Sixième session, 19-23 septembre 2011, CRPD/C/ESP/CO/1.

¹⁹ Haut-commissariat des Nations Unies aux droits de l'homme (HCDH), « Etude thématique visant à faire mieux connaître et comprendre la Convention relative aux droits des personnes handicapées établie par le Haut-commissariat », 2009, A/HRC/10/48.

²⁰ *Ibid.*, par. 51.

²¹ Camilla Parker, « Forgotten Europeans – Forgotten Rights: The Human Rights of Persons Placed in Institutions », Haut-Commissariat aux droits de l'homme, Bureau régional pour l'Europe, Bruxelles, 2011.

²² *Stanev c. Bulgarie*, requête n° 36760/06, arrêt du 17 janvier 2012.

isolée ou tenue à l'écart de la société. A ce jour, les personnes handicapées qui ont saisi la Cour au motif que l'Etat avait manqué à leur garantir l'accès à l'environnement physique n'ont pas eu gain de cause²³. Dans d'autres affaires, la Cour a précisé que la sphère de la vie privée couvrait « l'intégrité physique et morale d'une personne » ainsi que « le développement, sans ingérences extérieures, de la personnalité de chaque individu dans les relations avec ses semblables »²⁴. Dans plusieurs affaires en instance, des personnes handicapées affirment que leurs droits énoncés à l'article 8 ont été violés du fait que l'Etat a manqué à adopter des lois et des mesures leur permettant de prendre des décisions sur un pied d'égalité avec les autres²⁵. Il n'est pas étonnant que la Cour soit rarement saisie par des personnes handicapées, compte tenu des obstacles importants qu'elles rencontrent dans l'accès à la justice.

Charte sociale européenne

La Charte sociale européenne comprend une disposition qui s'applique spécifiquement aux personnes handicapées, le but de cette disposition étant « l'exercice effectif du droit à l'autonomie, à l'intégration sociale et à la participation à la vie de la communauté »²⁶. En vertu de la Charte, les Etats doivent « favoriser leur pleine intégration et participation à la vie sociale, notamment par des mesures, y compris des aides techniques, visant à surmonter des obstacles à la communication et à la mobilité et à leur permettre d'accéder aux transports, au logement, aux activités culturelles et aux loisirs »²⁷. Les implications sont triples : les Etats doivent a) déterminer les obstacles et définir les mesures de soutien nécessaires ; b) proposer des aides techniques et des aménagements appropriés du logement ; c) proposer d'autres types de services de soutien tels que des aides ménagères ou des auxiliaires de vie²⁸.

Les Etats doivent adopter des lois et des mesures destinées à mettre en œuvre la Charte sociale européenne efficacement, y compris une législation antidiscriminatoire complète, couvrant « aussi bien la sphère publique que la sphère privée dans des domaines tels que le logement, les transports, les télécommunications, la culture et les loisirs, ainsi que des voies de recours effectives pour ceux qui ont eu à subir un traitement contraire à la loi »²⁹. De plus, « une politique cohérente en matière de handicap » doit être adoptée, ainsi que des « mesures d'intervention positive pour réaliser les objectifs d'intégration sociale et de participation pleine et entière des personnes handicapées ». Ces mesures doivent être codifiées et leur mise en œuvre coordonnée³⁰. Outre cette interprétation de la Charte, deux affaires portées devant le Comité européen des droits sociaux concernent les enfants handicapés, sur le terrain de l'article 17 de la Charte (droit des enfants et des adolescents à une protection sociale, juridique et économique)³¹. Dans la première de ces affaires, *Autisme Europe c. France*, le Comité a développé sa jurisprudence sur l'offre de services aux personnes handicapées, en établissant que « lorsque la

²³ Voir par exemple *Botta c. Italie (op. cit.)*, *Sentges c. Pays-Bas*, requête n° 27677/02, arrêt du 8 juillet 2003, *Zehnalova et Zehnal c. République tchèque*, requête n° 38621/97, décision du 14 mai 2002, et *Farcas c. Roumanie*, requête n° 32596/04, décision sur la recevabilité du 14 septembre 2010.

²⁴ *Botta c. Italie*, requête n° 21439/93, arrêt du 24 février 1998.

²⁵ Pour un exemple récent du rôle puissant de l'article 8 par rapport à d'autres problèmes liés au handicap, voir *Chtoukatourov c. Russie*, requête n° 44009/05, arrêt du 27 mars 2008, par. 86-96, dans lequel la Cour a considéré que le système de tutelle russe enfreignait l'article 8 de la Convention, car la privation totale, pour une durée indéfinie, de la capacité de décision qu'il entraînait était disproportionnée aux buts poursuivis.

²⁶ Article 15 de la Charte sociale européenne (révisée), Strasbourg, 3 mai 1996.

²⁷ Article 15.3 de la Charte sociale européenne (révisée), Strasbourg, 3 mai 1996.

²⁸ Introduction générale des Conclusions 2008 du Comité européen des droits sociaux au regard de la Charte sociale européenne révisée, 9. Déclaration concernant les aides techniques et les services de soutien (article 15.3).

²⁹ *Ibid.*

³⁰ *Ibid.*

³¹ Voir la réclamation collective *MDAC c. Bulgarie*, qui vise directement la ségrégation des enfants ayant des déficiences intellectuelles et leur exclusion de l'éducation (réclamation collective n° 41/2007, décision du 10 juin 2008). La réclamation collective de *Autisme Europe c. France* concernait l'éducation insuffisante des enfants autistes (réclamation collective n° 13/2002, décision du 7 novembre 2003).

réalisation de l'un des droits en question est exceptionnellement complexe et particulièrement onéreuse, l'Etat partie doit s'efforcer d'atteindre les objectifs de la Charte à une échéance raisonnable, au prix de progrès mesurables, en utilisant au mieux les ressources qu'il peut mobiliser. Les Etats parties doivent en outre être particulièrement attentifs à l'impact des choix opérés par eux sur les groupes dont la vulnérabilité est la plus grande ainsi que sur les autres personnes concernées, tout particulièrement les familles sur qui, en cas de carence institutionnelle, pèse un écrasant fardeau »³².

Comité pour la prévention de la torture

Le Comité européen pour la prévention de la torture et des peines ou traitements inhumains ou dégradants (CPT) examine les droits des personnes privées de liberté en vue de prévenir la torture et autres mauvais traitements³³. A cette fin, le CPT visite les institutions à caractère social accueillant enfants et adultes, ainsi que les établissements psychiatriques et les hôpitaux. Aux yeux du CPT, le manque de services extra-institutionnels contraignant les personnes handicapées à demeurer dans des établissements psychiatriques est un « état de choses hautement contestable »³⁴, car ces établissements « comportent un risque important d'institutionnalisation tant pour les patients que le personnel », qui peut avoir « des effets néfastes pour le traitement des patients »³⁵. La mise en place de structures de vie en milieu ouvert constitue « un développement au plus haut point positif » à la condition que de telles unités « dispensent des soins de qualité satisfaisante »³⁶. Au cours de ses visites de lieux de détention, le CPT a formulé plusieurs recommandations, préconisant par exemple d'établir un plan d'action national sur la santé mentale qui réponde aux problèmes rencontrés par les établissements psychiatriques et les foyers sociaux (y compris sur le plan financier) et vise à engager un processus de désinstitutionnalisation³⁷, ou encore de mettre en place des services d'accompagnement destinés à aider les personnes qui sortent de telles institutions à retrouver leur place au sein de la société³⁸.

Comité des Ministres

En avril 2006 (huit mois avant que l'Assemblée générale des Nations Unies n'adopte la Convention relative aux droits des personnes handicapées), le Comité des Ministres a adopté le Plan d'action du Conseil de l'Europe pour les personnes handicapées 2006-2015³⁹ qui annonce déjà de nombreuses dispositions de ladite Convention. En mettant l'accent sur « les moyens à mettre en œuvre pour que les personnes handicapées puissent vivre de manière aussi autonome que possible et choisir leur mode et leur lieu de vie », ce plan d'action préconise des politiques stratégiques favorisant le passage d'une prise en charge en établissement vers des structures de vie au sein de la société, allant de logements indépendants à de petites unités d'habitation collectives. Ces politiques devraient être souples, prévoir des programmes permettant aux personnes handicapées de vivre au sein de leur famille et reconnaître les besoins spécifiques des personnes handicapées requérant un niveau élevé d'assistance⁴⁰. Des actions spécifiques

³² Autisme Europe c. France (*op. cit.*), par. 53.

³³ Convention européenne pour la prévention de la torture et des peines ou traitements inhumains ou dégradants, Strasbourg, 26 novembre 1987, article 1.

³⁴ Normes du CPT, CPT/Inf/E (2002) 1 – Rév. 2010, par. 57.

³⁵ *Ibid.*, par. 58.

³⁶ *Ibid.*

³⁷ Rapport sur la visite effectuée en Bosnie-Herzégovine en 2007, publié le 14 octobre 2009, CPT/Inf (2009) 25, par. 110.

³⁸ Rapport sur la visite effectuée au Monténégro en 2008, CPT/Inf (2010) 3, 9 mars 2010, par. 84

³⁹ Recommandation Rec(2006)5 du Comité des Ministres aux Etats membres sur le Plan d'action 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 en Europe 2006-2015 (adoptée par le Comité des Ministres le 5 avril 2006).

⁴⁰ Voir Ligne d'action 8 du Plan d'action.

prévoient également de reconnaître et de mettre en valeur le rôle des aidants, de leur assurer un soutien et une formation appropriés, de faciliter l'emploi d'auxiliaires de vie et d'aider les personnes handicapées à être en situation de prendre leurs propres décisions, y compris en bénéficiant des services de porte-parole⁴¹.

Depuis lors, le Comité des Ministres a adopté plusieurs Recommandations dans ce sens⁴², dont l'une sur la désinstitutionalisation des enfants handicapés et leur vie au sein de la collectivité⁴³.

Assemblée parlementaire

L'Assemblée parlementaire du Conseil de l'Europe a adopté une Résolution sur l'accès aux droits des personnes handicapées, et la pleine et active participation de celles-ci dans la société⁴⁴, jugeant « impératif » de respecter leur droit de vivre au sein de la collectivité. L'Assemblée invite les gouvernements à prendre trois actions. Premièrement, les Etats devraient « s'investir dans le processus de désinstitutionalisation en réorganisant les services et en réaffectant les ressources des établissements spécialisés aux services de proximité ». Deuxièmement, ils devraient « proposer une assistance adaptée et durable, essentiellement en moyens humains et matériels (en particulier financiers), aux familles qui s'occupent d'un proche handicapé à domicile ». Et troisièmement, ils devraient « mettre en place des organes efficaces et indépendants d'inspection des établissements spécialisés existants »⁴⁵.

Commissaire aux droits de l'homme

Enfin, Thomas Hammarberg, Commissaire aux droits de l'homme, a centré son travail sur les personnes qui se trouvent en situation de vulnérabilité, notamment les enfants et les adultes handicapés. Le document thématique de 2008 sur les droits de l'homme et le handicap recommande la mise en place de services de proximité favorisant l'inclusion⁴⁶. Le Commissaire estime nécessaire que les Etats fournissent des services aux parents pour leur permettre de garder leurs enfants handicapés chez eux et d'éviter ainsi le placement en établissement⁴⁷. Le Commissaire Hammarberg a mis en lumière la situation des personnes ayant des déficiences intellectuelles qui sont hébergées dans des structures d'accueil⁴⁸ ainsi que la non-reconnaissance de la capacité juridique des personnes handicapées, qui les prive de nombreux droits dont celui de décider de leur lieu de vie⁴⁹, question traitée dans un document thématique

⁴¹ Voir également les lignes d'action 3 sur l'information et la communication, 4 sur l'éducation, 5 sur l'emploi, 6 sur l'environnement bâti, 7 sur les transports, 10 sur la réadaptation et 11 sur la protection sociale.

⁴² Voir, par exemple, la Recommandation CM/Rec(2009)3 du Comité des Ministres aux Etats membres sur le suivi de la protection des droits de l'homme et de la dignité des personnes atteintes de troubles mentaux, adoptée le 20 mai 2009 ; la Recommandation CM/Rec(2009)6 du Comité des Ministres aux Etats membres sur le vieillissement et le handicap au XXI^e siècle, adoptée le 8 juillet 2009 ; la Recommandation CM/Rec(2009)8 du Comité des Ministres aux Etats membres « Parvenir à la pleine participation grâce à la conception universelle », adoptée le 21 octobre 2009 ; et la Recommandation CM/Rec(2009)9 du Comité des Ministres aux Etats membres sur l'éducation et l'intégration sociale des enfants et des jeunes atteints de troubles du spectre autistique, adoptée le 21 octobre 2009.

⁴³ Recommandation CM/Rec(2010)2, adoptée le 3 février 2010.

⁴⁴ Résolution 1642 (2009), adoptée le 26 janvier 2009,

⁴⁵ *Ibid.*, paragraphe 8.

⁴⁶ Thomas Hammarberg, « Droits de l'homme et handicap : l'égalité des droits pour tous », Comm DH/IssuePaper(2008)2.

⁴⁷ Thomas Hammarberg, « La société a le devoir d'aider les enfants abandonnés et de leur offrir un bon environnement familial, même avec peu de ressources », Point de vue, 28 décembre 2009.

⁴⁸ Thomas Hammarberg, « Une crise négligée : les personnes avec une déficience intellectuelle sont encore stigmatisées et exclues », Point de vue, 14 septembre 2009.

⁴⁹ Thomas Hammarberg, « Il faut aider les personnes handicapées mentales, pas les priver de leurs droits fondamentaux », Point de vue, 21 septembre 2009.

publié parallèlement au présent texte⁵⁰. Comme l'a souligné le Commissaire Hammarberg, les personnes handicapées rencontrent des difficultés particulières pour accéder au droit au logement⁵¹. Les Etats doivent « assurer l'accès aux transports, au logement, aux activités culturelles et aux loisirs » et prévoir des aménagements du logement et des services d'aide à domicile. Le Commissaire Hammarberg met en garde contre « toute mesure qui pourrait interrompre la réadaptation d'une personne ou (...) mettre sa santé ou ses capacités en danger »⁵². La nécessité d'un contrôle régulier et indépendant des établissements existants est une autre observation émise par le Commissaire Hammarberg⁵³, ainsi que par d'autres instances.

2.3. Union européenne

L'Union européenne est à l'origine d'avancées notables concernant le droit des personnes handicapées de vivre dans la société. Au niveau du droit communautaire, la Charte des droits fondamentaux comprend des dispositions intéressantes⁵⁴. Par son adhésion à la Convention des Nations Unies relative aux droits des personnes handicapées, l'Union européenne introduit directement ce traité dans sa propre législation⁵⁵. De surcroît, la lutte contre la discrimination fait partie son mandat⁵⁶.

Sur le plan politique, la « Stratégie européenne 2010-2020 en faveur des personnes handicapées : un engagement renouvelé pour une Europe sans entraves » de la Commission européenne vise à lever les obstacles et identifie les domaines dans lesquels l'action au niveau de l'UE peut compléter les initiatives des Etats membres⁵⁷. Le développement des services de proximité relève de la compétence des Etats membres, mais le droit de l'UE peut contribuer à assurer que des biens et services destinés aux personnes handicapées sont fournis sans discrimination, bien que pour l'heure, la seule directive contraignante en matière de non-discrimination se limite à l'emploi et au travail⁵⁸. La Commission européenne propose aux Etats membres différents mécanismes de financement, notamment les Fonds structurels, dont la mise en œuvre doit être assurée sans discrimination⁵⁹ ; néanmoins, des préoccupations se font jour quant au fait que ces dispositifs de financement seraient utilisés pour développer les institutions plutôt que les services de proximité⁶⁰. Enfin, une étude financée par l'UE a fait apparaître des

⁵⁰ Thomas Hammarberg, « A qui appartient-il de décider ? Le droit à la capacité juridique des personnes ayant des déficiences intellectuelles et psychosociales », CommDH/IssuePaper(2012)2.

⁵¹ Thomas Hammarberg, Recommandation du Commissaire aux droits de l'homme sur la mise en œuvre du droit au logement, 30 juin 2009, CommDH(2009)5.

⁵² *Ibid.*, par. 4.3.1.

⁵³ Thomas Hammarberg, « Traitement inhumain de personnes handicapées en institution », Carnet des droits de l'homme, 21 octobre 2010.

⁵⁴ Voir notamment les articles 21 et 26.

⁵⁵ Décision du Conseil du 26 novembre 2009 concernant la conclusion, par la Communauté européenne, de la Convention des Nations Unies relative aux droits des personnes handicapées (2010/48/CE), JO L 23, 27.1.2010, p. 35.

⁵⁶ Traité sur le fonctionnement de l'Union européenne, article 10. Aux termes de cette disposition, « [d]ans la définition et la mise en œuvre de ses politiques et actions, l'Union cherche à combattre toute discrimination fondée sur (...) le handicap ».

⁵⁷ Commission européenne, « Stratégie européenne 2010-2020 en faveur des personnes handicapées : un engagement renouvelé pour une Europe sans entraves », COM(2010)0636 final.

⁵⁸ Directive 2000/78/CE du Conseil (Directive pour l'égalité en matière d'emploi).

⁵⁹ L'article 16 des Dispositions générales sur les Fonds structurels dispose que des mesures doivent être prises pour prévenir toute discrimination fondée sur le handicap et garantir l'accessibilité aux personnes handicapées dans la mise en œuvre des Fonds, Règlement n° 1083/2006 du Conseil.

⁶⁰ Voir Commission européenne, Second Disability High level Group Report On Implementation of the UN Convention on the Rights of Persons with Disabilities, juin 2009, p. 218 ; Jan Pfeiffer et al., « Rapport du groupe d'experts ad hoc sur la transition des soins en institution aux soins de proximité », 2009, Bruxelles, Commission européenne ; et Camilla Parker et al, Coalition européenne pour la vie dans le tissu social, « Wasted Time, Wasted Money, Wasted Lives - A Wasted Opportunity? », mars 2010.

différences sensibles dans la compréhension du droit et de nombreux problèmes dans sa mise en œuvre⁶¹.

Comme indiqué plus haut dans ce chapitre, le texte de l'article 19 de la Convention relative aux droits des personnes handicapées est la synthèse d'une multitude de lois, normes et déclarations émanant d'instances européennes et autres. Il promeut simultanément l'égalité et l'intégration, ainsi que l'autonomie et l'interdépendance. Le chapitre qui suit examine l'application pratique du droit de vivre dans la société.

3. Mise en œuvre du droit de vivre dans la société

La ségrégation et le placement en institution des personnes handicapées ont une longue et tragique histoire. Toutefois, l'idée que les personnes handicapées peuvent – et devraient – vivre de façon autonome et être incluses dans la collectivité fait son chemin. Bien que l'article 19 de la Convention relative aux droits des personnes handicapées préconise clairement la désinstitutionnalisation et le développement de services, son esprit même va au-delà : il impose que nous cessions de parler de besoins et de services en employant une langue de bois teintée de paternalisme, afin de laisser aux intéressés la maîtrise de leur vie et de leur devenir.

Comme l'a montré le chapitre précédent, le droit international jette les bases d'une mise en œuvre concrète du droit de vivre dans la société. Il existe de nombreux exemples de bonnes pratiques qui n'entrent pas dans le champ du présent document. L'objectif de ce chapitre est plutôt de fournir des orientations permettant d'évaluer le processus de mise en œuvre et sa progression : les efforts s'inscrivent-ils dans une approche fondée sur les droits de l'homme ? Sont-ils fidèles à l'esprit de l'article 19 de la Convention relative aux droits des personnes handicapées ?

Certains Etats ont entrepris un processus qui leur permet de se rapprocher de cet objectif, en opérant une transition des services institutionnels vers les services de proximité ou en mettant en place, si nécessaire, des services et des aides entièrement nouveaux. S'il convient de saluer les progrès accomplis, les efforts doivent être amplifiés, généralisés, pérennisés par des lois et des politiques et alignés sur les normes des droits de l'homme.

3.1. Composantes de la mise en œuvre – Orientations données par l'article 19 de la Convention relative aux droits des personnes handicapées

L'article 19 a pour objectif principal la pleine intégration et participation des personnes handicapées à la société. Ses trois composantes clés sont la liberté de choix (19.a), l'aide individualisée (19.b) et la mise à disposition des personnes handicapées des services destinés à la population générale (19.c).

3.1.1. La liberté de choix

La liberté de choix joue un rôle crucial dans la mise en œuvre de l'article 19. La vie en institution restreint considérablement la possibilité d'exercer cette liberté, même sur les questions les plus élémentaires. Par conséquent, les institutions ne constituent pas une option qui offre aux résidents « la même liberté de choix [qu'aux] autres personnes ». La liberté de choix comprend le

⁶¹ Townsley, R. avec Ward, L., Abbott, D. et Williams, V., « The Implementation of Policies Supporting Independent Living for Disabled People in Europe: Synthesis Report », 2009, Réseau académique d'experts européens spécialisés dans le domaine du handicap (ANED). Voir également European Foundation Centre (2010), Etude sur les défis et les bonnes pratiques dans la mise en œuvre de la Convention des Nations Unies relative aux droits des personnes handicapées - Rapport final pour la DG Emploi, Affaires sociales et Egalité des chances de la Commission européenne, VC/2008/1214, Bruxelles.

fait de donner à une personne la possibilité d'intervenir dans les solutions proposées. Plus les structures et les services sociétaux sont conçus de façon à intégrer les personnes handicapées, plus la nécessité de recourir à des aides individualisées diminue. En d'autres termes, l'aide individualisée ne rend pas moins nécessaire l'amélioration constante des services et des équipements sociaux dans un sens favorable à l'inclusion. Pour autant, elle reste indispensable pour permettre l'intégration dans la société de toutes les personnes handicapées. Lors de la conception de ces aides, la liberté de choix de la personne handicapée devrait être un principe directeur. Le besoin d'assistance des personnes handicapées ne justifie pas de leur imposer des contraintes de vie auxquelles ne serait pas soumis le reste de la population.

La liberté de choix a une incidence directe sur les modalités de prestation de l'aide et suppose que plusieurs options existent. Comme trop souvent, si la seule solution proposée est celle de vivre en institution, il ne s'agit pas d'un choix réel. Les personnes handicapées l'entendent régulièrement : « Vous avez le choix, mais pour l'instant, nous n'avons qu'une option à vous proposer », lorsque la pharmacothérapie, des structures d'accueil collectives dans lesquelles les gens sont regroupés au motif de leur handicap ou des lieux de travail spécifiques sont offerts comme seule solution de remplacement par rapport à la vie en institution ou à une vie isolée au sein de la collectivité.

3.1.2. Des services d'accompagnement personnalisés

L'article 19.b de la Convention expose le droit des personnes handicapées d'avoir « accès » à différents services. Cet accès à une gamme de services présuppose que de tels services existent et soient à la portée de chaque personne handicapée. Les types de services mentionnés sont « des services à domicile ou en établissement et autres services sociaux d'accompagnement, y compris l'aide personnelle ». Ils doivent être fournis si « nécessaire » pour répondre à un double objectif : premièrement, permettre aux personnes handicapées « de vivre dans la société et de s'y insérer », et deuxièmement, « empêcher qu'elles ne soient isolées ou victimes de ségrégation ».

Ces critères mettent en avant la nécessité de fixer un niveau minimal d'assistance en deçà duquel l'intégration n'est pas possible, une norme à laquelle les Etats ne pourraient pas déroger. Par exemple, si des personnes ayant des besoins d'assistance élevés ne reçoivent pas une aide personnalisée leur permettant d'accéder aux lieux de leur choix ou d'entretenir des relations sociales intéressantes et que, de ce fait, elles restent chez elles presque toute la journée ou se rendent en groupe de leur domicile à leur lieu de travail puis à un centre de loisirs, l'exigence du présent paragraphe ne peut pas être considérée comme remplie.

L'intégration d'une personne handicapée dans la société exige différentes formes d'aide, l'objectif final étant qu'elle ait des choix de vie globalement identiques à ceux des personnes non handicapées, et pas seulement des choix limités à ceux offerts par un prestataire donné. L'accompagnement qui peut être requis dans différents domaines, comme la recherche et l'exercice d'un emploi, la définition d'un régime alimentaire, le budget, les déplacements et les relations, doit être neutre. La personne doit pouvoir accepter ou refuser cet accompagnement, et opter pour une solution entièrement différente. Un accompagnement doit faciliter les relations et non les décourager (par exemple, les gens perdent souvent leur droit à des services de soutien dès lors qu'ils se marient ou ont des enfants). Les organismes prestataires devraient démontrer l'efficacité de leur travail en évaluant dans quelle mesure ils répondent aux préférences et aux souhaits des personnes auxquelles ils apportent une assistance dans leur vie en tant que membres du corps social.

La liberté de choix et la maîtrise des aides requises pour vivre et être intégré dans la société ont une importance cruciale dans le domaine des services d'accompagnement, et surtout de l'aide personnelle. En effet, ces services, qui sont indispensables aux personnes ayant des besoins élevés d'assistance, touchent les aspects les plus intimes de la vie, comme les soins quotidiens. Dans ce cas, l'identité de l'auxiliaire de vie et sa relation avec la personne qu'elle accompagne

sont essentielles. Les personnes handicapées qui le souhaitent devraient avoir la haute main sur ces questions, y compris le recrutement, l'embauche, la supervision, l'évaluation et le licenciement éventuel de l'auxiliaire de vie. Cela peut nécessiter l'accès à des services indépendants de planification et de médiation, afin de faciliter l'élaboration et la mise en œuvre de projets de vie au sein de la société, ainsi que l'accès à des services de défense pour mieux connaître le système et savoir protéger ses droits et ses intérêts.

Ressources

Les Etats justifient parfois la pénurie de services de proximité par le manque de ressources publiques. Le droit de vivre dans la société pourrait être décrit comme un droit hybride qui recouvre différents aspects des droits économiques, sociaux et culturels. En vertu de l'article 4.2 de la Convention relative aux droits des personnes handicapées, ces types de droits doivent être mis en œuvre progressivement, « au maximum des ressources dont [chaque Etat partie] dispose ». Cependant, les Etats se doivent de démontrer qu'ils prennent bien toutes les mesures que leur permettent leurs ressources. Chaque année, les résultats doivent être sensiblement meilleurs que ceux de l'année précédente et l'Etat peut avoir à rendre compte des progrès accomplis. L'annexe du présent document propose des jalons permettant de mesurer ces progrès.

Il convient de noter que d'autres aspects, qui concernent des droits civils et politiques, prennent effet immédiatement, comme l'indique expressément la suite de l'article 4.2 – « sans préjudice des obligations [...] qui sont d'application immédiate en vertu du droit international ». La non-discrimination figure parmi ces droits ; il n'est donc pas licite qu'un Etat réserve, par exemple, des services aux personnes handicapées d'un certain âge, ou aux hommes handicapés, ou aux personnes ayant certains types de handicaps et pas d'autres (comme des handicaps complexes)⁶². Un autre exemple de droit civil et politique est le droit à la liberté (défini à l'article 14 de la Convention relative aux droits des personnes handicapées et à l'article 5 de la Convention européenne des droits de l'homme). La détention de personnes handicapées dans des institutions est une pratique à laquelle il faut mettre fin, car elle constitue une violation de ce droit.

Les coûts servent souvent de prétexte à l'inaction. Il est vrai que des ressources sont requises pour financer le renforcement, la création et le fonctionnement de services de proximité. Pendant un certain temps, il sera peut-être nécessaire de déployer des moyens supplémentaires, notamment pour le processus de transition des institutions résidentielles vers les services et les aides de proximité. Mais une fois ce processus achevé, des études montrent que des services intégrés dans le tissu social peuvent être source d'économies⁶³. Dans les environnements où les personnes handicapées ne vivent pas en institution mais restent marginalisées au sein même de la société, elles ont besoin, de même que leur famille, d'un accompagnement quotidien pour faciliter leur pleine intégration et participation à la vie sociale. Dans les deux cas, le facteur coût est d'autant plus réduit que les services destinés à la population générale sont rendus

⁶² L'approche adoptée par la Cour suprême des Etats-Unis dans la célèbre affaire *Olmstead* et les nombreuses affaires fait découler le droit de vivre dans la société des dispositions antidiscrimination de l'*Americans with Disabilities Act* (loi sur les Américains handicapés), voir *Olmstead* c. L.C., 527 U.S. 581 (1999).

⁶³ James W. Conroy, « The Costs of Supporting People with Developmental Disabilities in Institutional Versus Community Settings » (révisé en juin 2004), Center for Outcome Analysis, USA. Voir aussi : Jones, P., Conroy, J., Feinstein, C., & Lemanowicz, J. (1984). « A Matched Comparison Study Of Cost Effectiveness: Institutionalized And Deinstitutionalized People », *Journal of the Association for Persons with Severe Handicaps*, 9, 304-313 ; et Stancliffe, R.J. & Lakin, C. (2004) « Costs and outcomes of community services for persons with intellectual and developmental disabilities », *Policy Research Brief 14(1)*, Minneapolis, université du Minnesota, Research and Training Center on Community Living.

accessibles aux personnes handicapées – autre composante clé de la mise en œuvre de l'article 19, traitée dans la section ci-après.

3.1.3. Des services de proximité favorisant l'intégration

Comme énoncé plus haut, l'article 19 impose aux Etats de veiller à ce que les personnes handicapées bénéficient de services spécifiques qui favorisent leur intégration et leur participation à la vie sociale et préviennent leur ségrégation ou leur isolement. L'article 19.c de la Convention relative aux droits des personnes handicapées dispose aussi que les Etats veillent 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 ».

Un élément clé pour réussir l'intégration dans une société consiste à faire en sorte que toute la population puisse bénéficier des services publics existants (éducation, santé, formation professionnelle, aide à la recherche d'un emploi et au maintien dans l'emploi, transports, etc.). Plus ces services sont à la disposition de tous, moins il est nécessaire d'instaurer des services spécialisés individuels, et mieux la société est servie dans son ensemble. Pour que les services publics existants soient plus inclusifs et répondent mieux aux besoins des personnes handicapées et de la population en général, il convient de les soumettre à un examen critique.

Ainsi, la formation du personnel médical à la prise en charge de personnes ayant différents types de handicaps (par exemple, apprendre à tous les médecins généralistes à communiquer avec une personne ayant une déficience intellectuelle) pourrait diminuer la nécessité de créer des services spécialisés pour les personnes handicapées. Cela est plus rationnel sur le plan économique et évite le risque de ségrégation et de faible qualité des services spécialisés. Dans le domaine de l'emploi, au lieu de créer des ateliers spécifiquement destinés aux personnes handicapées, l'intégration sur un lieu de travail classique peut être facilitée si la personne bénéficie sur place de l'aide informelle de ses collègues. Le fait d'encourager ce type d'aide favorise également l'insertion d'autres groupes marginalisés sur le marché de l'emploi.

La disposition de l'article 19, qui préconise de rendre les services et équipements sociaux destinés à la population générale accessibles aux personnes handicapées et adaptés à leurs besoins, est particulièrement importante dans un contexte où il existe peu de prestations spécifiques pour les personnes handicapées. Dans certains pays, les services publics en général étant limités, il est difficile de tenir un discours crédible sur les services destinés aux personnes handicapées. Le droit de vivre dans la société est tout aussi applicable dans ces contextes que dans d'autres où la démarche est plus avancée, mais les indicateurs de suivi de la mise en œuvre et des progrès réalisés doivent tenir compte de ces situations différentes.

Dans les Etats qui placent presque systématiquement en institution les personnes ayant besoin d'un accompagnement poussé, il est indispensable de suivre la mise en œuvre du droit de vivre dans la société. Il convient pour cela de repérer, d'analyser et de dénoncer les politiques et les dispositifs de financement qui favorisent les institutions par rapport aux solutions de proximité. S'agissant des dispositifs de proximité, le suivi devrait mettre l'accent sur leur nature et leur qualité.

Parfois, il n'existe ni institutions ni services ciblés de proximité, du fait d'une absence générale de prise en charge des populations exposées à la pauvreté et à la marginalisation. Dans ce type d'environnements, les personnes handicapées vivent souvent dans leur famille. Le suivi devrait dans ce cas examiner en priorité le caractère inclusif des systèmes destinés à l'ensemble de la population, qu'il s'agisse de santé, de transports, d'éducation ou d'emploi, plutôt que les institutions résidentielles et les services spécialisés. L'annexe du présent document présente quelques suggestions relatives à la conduite de ce suivi, afin d'intégrer la perspective du handicap dans les services destinés à la population générale (balayant ainsi en partie les arguments budgétaires).

Accessibilité et aménagement raisonnable

Les ajustements apportés au fonctionnement des services ordinaires relèvent aussi d'autres dispositions de la Convention relative aux droits des personnes handicapées. L'article 9 de cette convention énonce une obligation générale des Etats concernant l'accessibilité :

« Afin de permettre aux personnes handicapées de vivre de façon indépendante et de participer pleinement à tous les aspects de la vie, les Etats Parties prennent des mesures appropriées pour leur assurer, 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, tant dans les zones urbaines que rurales. »⁶⁴

Il peut donc y avoir lieu d'ajuster les services au niveau le plus général pour inclure les personnes handicapées.

Une autre disposition de la Convention relative aux droits des personnes handicapées, l'article 5, traite des micro-ajustements à apporter aux services afin qu'une personne puisse en bénéficier et jouir des droits de l'homme. Cette disposition énonce l'interdiction de toute discrimination fondée sur le handicap. Une discrimination fondée sur le handicap désigne « toute distinction, exclusion ou restriction fondée sur le handicap qui a pour objet ou pour effet de compromettre ou réduire à néant la reconnaissance, la jouissance ou l'exercice, sur la base de l'égalité avec les autres, de tous les droits de l'homme et de toutes les libertés fondamentales dans les domaines politique, économique, social, culturel, civil ou autres ». Un acte même involontaire est considéré comme une discrimination à part entière, à partir du moment où il en résulte une inégalité de traitement.

Point important, la Convention relative aux droits des personnes handicapées indique que le fait de ne pas procéder à un « aménagement raisonnable » est une forme de discrimination fondée sur le handicap. Le terme d'« aménagement raisonnable » est défini comme couvrant « les modifications et ajustements nécessaires et appropriés n'imposant pas de charge disproportionnée ou induite apportés, en fonction des besoins dans une situation donnée, pour assurer aux personnes handicapées la jouissance ou l'exercice, sur la base de l'égalité avec les autres, de tous les droits de l'homme et de toutes les libertés fondamentales » (article 2 de la Convention).

L'obligation négative de ne pas exercer de discrimination – qui englobe l'obligation positive de réaliser des aménagements raisonnables – incombe à l'Etat. La Convention relative aux droits des personnes handicapées énonce également l'obligation de l'Etat de « prendre toutes mesures appropriées pour éliminer la discrimination fondée sur le handicap pratiquée par toute personne, organisation ou entreprise privée » (article 4.1.e). Il appartient donc à l'Etat de veiller à ce qu'un aménagement raisonnable soit par exemple réalisé par une société de transport privée, un prestataire de services de santé publique, voire un auxiliaire de vie. En vertu du droit international, les autorités centrales doivent faire en sorte que même les services gérés par des collectivités locales n'exercent aucune discrimination, car l'Etat a le devoir de « veiller à ce que les pouvoirs publics et les institutions agissent conformément à la [Convention relative aux droits des personnes handicapées] » (article 4.1.d).

⁶⁴ Article 9.1 de la Convention relative aux droits des personnes handicapées.

3.2. Violations du droit de vivre dans la société

Il est indispensable d'examiner en profondeur les différentes formes de violation du droit de vivre dans la société, afin de vérifier si ce droit est rétabli sur le plan juridique, politique et pratique, et de quelle façon. L'analyse qui suit donne une image en négatif de la description faite précédemment de ce qui constitue une application correcte de ce droit.

L'isolement des personnes handicapées existe dans différents contextes. Le placement en institution en est l'une des formes les plus choquantes, et encore trop répandue dans de nombreux Etats membres du Conseil de l'Europe. Mais d'autres formes d'isolement doivent également être repérées et surveillées. Comme indiqué plus haut, la non-accessibilité des services publics généraux et l'absence d'assistance de proximité individualisée sont aussi d'importants facteurs d'isolement. En outre, là où les institutions ont été fermées, les nouveaux services peuvent être situés physiquement à proximité mais conserver des caractéristiques qui confortent l'isolement. Ces diverses formes d'isolement sont étudiées plus en détail dans les sections qui suivent.

Les indicateurs et les questions directrices qui figurent en annexe saisissent les diverses formes que peut revêtir l'isolement, comme le confinement réel des personnes handicapées dans les institutions, l'obligation de résider dans des structures collectives pour bénéficier d'une aide, ou l'absence d'accompagnement de quelque nature que ce soit au sein de la société.

3.2.1. Ségrégation dans les institutions

A l'heure actuelle, des millions de personnes handicapées dans le monde continuent de vivre à l'écart du monde dans des institutions. En 2007, une étude internationale estimait à presque 1,2 million le nombre de personnes handicapées vivant dans un établissement résidentiel dans les Etats membres de l'Union européenne (l'étude incluait la Turquie, mais excluait l'Allemagne et la Grèce faute de données disponibles)⁶⁵. Dans la grande majorité des cas, aucune donnée n'existe sur la taille des institutions. On manque également d'informations sur le nombre de personnes handicapées vivant en institution résidentielle dans la plus vaste région du Conseil de l'Europe.

Un hébergement fortement axé sur les institutions va de pair avec une absence de solutions intégrées dans le tissu social : il en résulte que les personnes handicapées qui ont besoin d'un accompagnement quotidien n'ont pas le choix et sont contraintes de vivre en institution. Par ailleurs, une personne vivant en institution perd progressivement sa capacité de prendre des décisions ; la désinstitutionnalisation doit par conséquent s'accompagner de mesures visant à améliorer cette capacité. Il apparaît une fois de plus nécessaire que les responsables politiques réforment la législation relative à la capacité juridique parallèlement à la mise en œuvre du droit de vivre dans la société.

Des centres de traitement coupés de la société, qui servent aussi de lieu d'hébergement, présentent les mêmes caractéristiques qu'une institution et devraient eux aussi être soigneusement examinés, y compris les maisons de retraite, les maisons de santé, les foyers sociaux, les unités ou les hôpitaux psychiatriques, les centres de réadaptation et, dans certains pays non européens, les camps de guérison. Parmi les types d'institutions à surveiller, il faut aussi compter les orphelinats et les établissements sociaux généralistes. Bien qu'elles ne soient pas nécessairement définies comme des établissements destinés aux personnes handicapées, ces institutions accueillent souvent de nombreux enfants et adultes handicapés. Tous ces types d'institutions résidentielles pour personnes handicapées, coupées de la société, représentent une violation de l'article 19 de la Convention relative aux droits des personnes handicapées.

⁶⁵Jim Mansell, Martin Knapp, Julie Beadle-Brown et Jeni Beecham (2007) « Deinstitutionalisation and community living – outcomes and costs: report of a European Study », p. 26.

Définition d'une institution

Pour déterminer ce que signifie l'institutionnalisation, le concept d'« institution totale » tel que le définit le sociologue de renom Erving Goffman pourrait servir de base. Selon Goffman, qui a longuement étudié les institutions, l'institution totale se caractérise par un système dans lequel des individus sont regroupés, leur vie étant régie par les règles de ce système unique. Cela est contraire au modèle social de base de la société moderne dans lequel « en général, l'individu dort, se divertit et travaille dans des endroits différents avec des coparticipants différents, sous différentes autorités, et sans plan d'ensemble rationnel »⁶⁶. Goffman pose en principe que la caractéristique centrale des institutions totales peut être décrite comme « la levée des barrières qui séparent ordinairement ces trois sphères de la vie ». Il explique comment, dans les institutions, « tous les aspects de la vie sont conduits au même endroit et sous la même autorité centrale ». Ensuite, « chaque phase de l'activité quotidienne du membre est réalisée en compagnie immédiate d'un groupe important d'autres personnes, tous étant traités de la même façon et tenus de faire la même chose ensemble ». Enfin, « toutes les phases des activités quotidiennes sont strictement programmées, une activité suivant l'autre à une heure prédéfinie, toute la séquence d'activités étant imposée d'en haut par un système de décisions formelles expresses et un corps de responsables ». Le système réunit ces trois composantes dans « un plan rationnel unique conçu à dessein pour remplir les objectifs officiels de l'institution ». Les hôpitaux psychiatriques et les établissements d'assistance sociale offrent des exemples de ce que Goffman nomme les « institutions totales ».

Au sein des institutions, la possibilité de disposer librement de soi-même est extrêmement restreinte, car les vies sont gérées dans un contexte collectif et soumises dans tous leurs aspects aux règles du système. Goffman observe que la liberté de choix est déniée dans chaque aspect de la vie, depuis les décisions sur le lieu où l'on doit habiter et les personnes avec qui l'on doit vivre jusqu'aux plus petits détails du quotidien : quand manger et quoi, quand se coucher et se lever, que faire, quand sortir de l'établissement et quand rentrer. Le placement en institution restreint donc considérablement l'autonomie, ce qui contribue à son tour à rendre chronique le problème de santé de la personne. Lorsque les actions et les possibilités sont complètement contrôlées par le système institutionnel, les handicaps augmentent, diminuant ainsi d'autant les chances d'une réintégration réussie dans la société⁶⁷.

Le placement en institution accroît le risque d'exploitation, de violence et de maltraitance

Peu à peu, des cas particulièrement éprouvants de torture, de maltraitance ou d'extrême négligence dans des institutions sont révélés et entrent dans la conscience publique. Des informations sur des violations des droits de l'homme particulièrement choquantes sont rapportées dans chaque pays qui possède des institutions ; partout dans le monde, on observe de la maltraitance et de la négligence. Voici, à titre d'exemple, quelques cas relevés au cours des dix dernières années : plusieurs hommes décédés de malnutrition et d'hypothermie dans des institutions roumaines⁶⁸ ; des personnes attachées à leur lit durant plusieurs jours dans un hôpital psychiatrique danois⁶⁹ ; des personnes ayant des troubles de l'apprentissage battues par des membres du personnel dans un petit établissement au Royaume-Uni⁷⁰ ; des enfants handicapés décédés dans une institution estonienne par suite de procédures de sécurité-incendie

⁶⁶ Erving Goffman, « On the Characteristics of Total Institutions », 1959, Penguin.

⁶⁷ Erving Goffman, « Asylums: Essays on the Social Situations of Mental Patients and Other Inmates » (1961).

⁶⁸ Amnesty International, « Bulgaria and Romania: Amnesty International's Human Rights Concerns in the EU Accession Countries, October 2005 », index AI : EUR 02/001/2005 p. 9.

⁶⁹ Rapport du Gouvernement du Danemark sur la visite au Danemark effectuée par le Comité européen pour la prévention de la torture et des peines ou traitements inhumains ou dégradants (CPT) du 11 au 20 février 2008, CPT/Inf (2008) 26, Strasbourg 25 septembre 2008, paragraphes 124-127.

⁷⁰ David Brindle : « Abuse at leading care home leads to police inspections of private hospitals », *The Guardian*, 1^{er} juin 2011. <http://www.guardian.co.uk/society/2011/may/31/abuse-at-leading-care-home>

inadéquates⁷¹ ; un surpeuplement considérable, des équipements insuffisants et des conditions d'hygiène déplorables dans une unité psychiatrique au Ghana⁷² ; l'utilisation de sangles et de l'électricité pour imposer la discipline à des enfants handicapés aux Etats-Unis⁷³.

La propension à la violence est inhérente aux institutions, car la vie menée entre ces murs est un système clos hors de portée de tout regard. La maltraitance et la négligence sont aggravées par l'absence totale ou le peu d'informations transmises par des résidents qui sont réduits à l'impuissance, craignent les représailles du fait de leur dépendance totale à l'égard du système, n'ont pas accès à la justice, y compris des mécanismes tels que les médiateurs et les tribunaux, et peuvent avoir des difficultés à communiquer du fait de leur handicap. S'il est essentiel de surveiller ce qui se passe dans ces espaces clos pour diminuer la maltraitance, aucun suivi aussi sérieux soit-il ni aucun système de vidéosurveillance ne peut éliminer le risque de maltraitance au sein d'une institution. La solution réside dans le démantèlement de ces structures et dans la mise en place de services de proximité plus humains.

Il est désormais amplement démontré qu'une personne vivant en institution est davantage exposée aux risques d'exploitation, de violence et de maltraitance. Les institutions sont des lieux où le risque de subir d'« indicibles humiliations » est plus grand que dans des structures insérées dans le tissu social. Comme le dénonçait l'ancien rapporteur spécial de l'ONU sur la torture en 2008 :

« Les personnes handicapées sont souvent isolées de la société : elles sont placées dans des institutions, y compris des prisons, des centres de soins sociaux, des orphelinats et des établissements de santé mentale. Elles sont privées de leur liberté pendant de longues périodes, parfois même pendant toute leur vie, soit contre leur volonté soit sans leur consentement libre et éclairé. Dans ces institutions, elles sont souvent victimes d'indicibles humiliations, de négligences, de formes extrêmes de contention et d'isolement, ainsi que de violences physiques, mentales et sexuelles. L'absence d'aménagements décents dans les établissements de détention peut accroître le risque de négligences, de violences, de maltraitance, de torture et de mauvais traitements. »⁷⁴

Le placement en institution : une interruption critique des projets de vie

Le fait d'extraire des personnes de leur milieu familial et social ordinaire pour les placer à l'écart dans une institution interrompt de façon critique leurs projets de vie ou les prive de toute possibilité d'en construire un. Il est essentiel d'avoir un projet de vie pour faire des choix. Tant qu'une personne ne donne pas une direction à sa vie, elle n'a pas lieu de faire des choix pertinents. Le placement en institution, l'isolement et l'exclusion sociale empêchent les personnes handicapées de se fixer une direction. Il en résulte également un message trompeur pour le reste de la société, à savoir que les personnes handicapées ne mériteraient pas de faire des choix en fonction de leurs projets de vie, avec l'aide nécessaire.

Une personne placée en institution se retrouve privée de sa famille, de ses amis, de toute activité éducative et professionnelle, de tout ce qui compose une vie sociale. Ce bouleversement des relations et des activités entraîne une décomposition de la vie et de l'individualité d'une personne, formant ainsi de solides obstacles à une future réinsertion sociale. Une fois placée en institution et soumise à ce mode de vie réglementé, privée de liberté de choix, une personne retrouve

⁷¹ AFP : Un drame en Estonie – Dix enfants sont morts dans l'incendie d'un orphelinat pour handicapés, 20 février 2011 <http://www.france24.com/en/20110220-estonia-reels-10-die-disabled-orphanage-fire>.

⁷² Comité des Nations Unies contre la torture, Observations finales relatives au Ghana, 15 juin 2011, CAT/C/GHA/CO/1, à l'adresse <http://www2.ohchr.org/english/bodies/cat/docs/co/CAT.C.GHA.CO.1.pdf>.

⁷³ Mental Disability Rights International, « Electric Shock and Long-Term Restraint in the United States on Children and Adults with Disabilities at the Judge Rotenberg Center », 2010

⁷⁴ Manfred Nowak, Rapport intérimaire du Rapporteur spécial du Conseil des droits de l'homme sur la torture et autres peines ou traitements cruels, inhumains ou dégradants, A/63/175, 28 juillet 2008, par. 38.

difficilement ses capacités personnelles à mener une vie hors de l'établissement et à exprimer sa volonté et ses intentions.

Facteurs à l'origine du placement en institution

Les personnes handicapées peuvent être internées de force par décision judiciaire ou en vertu de lois qui autorisent la détention et le traitement forcé de personnes qui sont considérées comme ayant une maladie mentale dont la nature ou le degré « justifie » l'internement. L'article 14 de la Convention relative aux droits des personnes handicapées dénonce ces situations et interdit la privation de liberté fondée sur l'existence d'un handicap⁷⁵.

Beaucoup d'autres personnes sont placées de force en institution, même en l'absence de décision de justice ou autre procédure formelle. Faute d'infrastructures de proximité, lorsqu'une personne a besoin d'une assistance quotidienne, il se peut qu'elle n'ait pas d'autre choix que de vivre en institution. Le choix est également réduit si une solution de proximité n'est pas portée à la connaissance des personnes handicapées, de leurs proches, des réseaux locaux de soutien et des professionnels (et s'il n'existe pas de services appropriés pour en faire une option réelle).

Dans certains cas, une autorité publique (par exemple, les services sociaux) peut être habilitée à empêcher une personne de recevoir une assistance au sein de la collectivité. Le système peut encourager les placements en institution et décourager le recours à des services de proximité. Cela peut se produire au niveau du prestataire – par exemple, en offrant des avantages fiscaux aux prestataires de services institutionnels et non aux prestataires des services de proximité –, ou au niveau de l'individu – en offrant une assistance plus poussée dans le cadre institutionnel que dans le cadre extra-institutionnel. Des mécanismes de financement peuvent privilégier un cadre par rapport à l'autre. Par exemple, le taux par personne que l'Etat offre aux prestataires d'une institution peut être supérieur à celui offert aux prestataires de services de proximité, ou bien l'écart peut résider dans l'enveloppe budgétaire que l'Etat met à disposition des individus pour qu'ils financent eux-mêmes leur accompagnement (dans le cas de programmes de financement direct existant dans certains pays européens).

On observe également que les financements accordés par des donateurs tels que les organismes de développement international, la Banque mondiale et l'Union européenne peuvent diriger les efforts budgétaires et les investissements vers les institutions plutôt que vers les services de proximité, par le biais des priorités et des orientations auxquelles est subordonné l'octroi des fonds ou par l'absence de suivi concernant leur affectation. Ces donateurs et organismes de financement pourraient jouer un rôle crucial en orientant les ressources vers les solutions de proximité plutôt que vers les cadres institutionnalisés.

3.2.2. Isolement au sein de la société

Il peut y avoir une ségrégation sociale même dans les environnements où il n'y a jamais eu d'institutions ou bien où celles-ci ont été démantelées. Une lecture approfondie de l'article 19 tel qu'elle ressort des sections précédentes peut faire apparaître des formes discrètes d'isolement au sein de la société.

⁷⁵ Voir également les observations finales du Comité des droits des personnes handicapées de l'ONU sur le respect par l'Espagne de l'article 14 de la Convention (sixième session, septembre 2011). Dans ce document, le Comité recommande au Gouvernement espagnol de modifier les lois qui peuvent entraîner une privation de la liberté au motif d'un handicap, y compris mental, psychosocial ou intellectuel ; d'abroger les dispositions qui autorisent le placement d'office lié à un handicap apparent ou diagnostiqué ; et d'adopter des mesures pour que les services de santé, y compris tous les services de santé mentale, se fondent sur le consentement éclairé de la personne concernée. Comité des droits des personnes handicapées, Observations finales : Espagne, Sixième session, 19-23 septembre 2011, CRPD/C/ESP/CO/1, par. 36.

A domicile

Dans les pays qui n'ont pas ou ont peu d'institutions, mais dans lesquels les préjugés et le défaut d'assistance prévalent, les personnes handicapées peuvent être coupées de leur propre milieu social au point d'être reléguées dans les marges les plus reculées de la société. Les personnes handicapées peuvent être confinées chez elles sans aucun lien véritable avec la collectivité avoisinante. Elles peuvent être privées de toute possibilité d'être scolarisées ou d'avoir un emploi. Dans les situations extrêmes, elles peuvent être gardées loin des regards – parfois détenues de force – par des membres de la famille agissant par préjugé ou désarroi en l'absence de soutien.

Dans des foyers collectifs

D'autres formes de ségrégation pratiquées en plaçant les personnes handicapées dans des structures collectives, pourtant situées géographiquement au sein de la société (par exemple, dans un quartier résidentiel), reproduisent en fait la vie en institution. Les « foyers », qui désignent souvent des résidences accueillant deux à 15 personnes handicapées, offrent l'exemple de ce type de structures.

Dans certains pays où le processus de désinstitutionalisation est en cours ou achevé, les foyers sont parfois présentés comme *la* solution alternative⁷⁶. Il est donc urgent de les remettre en question et d'éviter qu'ils ne deviennent la solution par défaut qui incarnerait prétendument les principes du droit de vivre dans la société.

Le simple fait de rassembler des gens les place à l'écart de la société en tant que groupe distinct, faisant ainsi porter le regard de la société sur le handicap (plutôt que sur chaque personne prise individuellement) et contrevenant à l'obligation de promouvoir « une perception positive des personnes handicapées et une conscience sociale plus poussée à leur égard »⁷⁷.

Plus le groupe est important, plus le risque est grand que la structure se rapproche d'une institution, car la vie de la personne reste subordonnée et soumise à la volonté et aux décisions d'un groupe réduit d'employés. Ces structures, bien que physiquement situées dans un quartier urbain ou une banlieue, peuvent fonctionner comme un système en circuit fermé et être aussi isolées qu'un établissement psychiatrique à l'ancienne. En particulier pour les personnes ayant des besoins élevés d'assistance, les chances d'entrer en communication avec la société et de faire des choix individuels s'amenuisent. Des pressions entrent en jeu pour offrir sur place des prestations « tout en un » en matière de santé, d'emploi ou de loisirs, ou emmener tout le groupe en même temps pour pratiquer ces activités en dehors de l'établissement, les deux options réduisant les possibilités d'échanges avec le monde extérieur.

Les foyers constituent souvent un modèle qui associe l'assistance requise par une personne handicapée à un parc de logements particulier, ce qui restreint son choix quant à son lieu de résidence. En effet, la personne ne peut accéder à l'assistance requise que si elle se soumet à un prestataire de services qui possède ou gère un certain parc de logements. Les personnes handicapées n'ont pas besoin d'un parc de logements spécial ; elles ont besoin d'une assistance qui ne les empêche pas de louer ou d'acheter un logement sur le marché ordinaire comme toute autre personne.

⁷⁶ Voir par exemple le rapport 2009 du Réseau académique d'experts européens spécialisés dans le domaine du handicap (ANED) (*op. cit.*).

⁷⁷ Convention relative aux droits des personnes handicapées, article 8.2.ii.

Selon le mode de prestation des services

La façon dont tous les services liés au droit de vivre dans la société sont fournis – pas seulement les services d'hébergement – détermine aussi le degré d'inclusion et de participation d'une personne à la vie sociale.

Par exemple, il peut être demandé aux personnes d'accepter un ensemble de services incluant l'hébergement, l'aide personnelle et l'aide à l'emploi, le tout fourni par un seul prestataire, au lieu de les laisser choisir un prestataire ou un type de service particulier, ou même de leur demander si elles désirent ce service. Cette offre de services groupés empêche la personne d'être libre de ses choix et maître de sa vie et entrave l'inclusion en favorisant la dépendance et en décourageant la recherche d'une plus grande autonomie. L'offre groupée peut également être utilisée abusivement pour imposer des services, voire des traitements, à la personne. La sanction qui résulte du refus de l'un des services de l'offre groupée est la perte de tous les services. Enfin, les services groupés peuvent empêcher la concurrence entre les prestataires, ce qui ne peut que nuire à la qualité et priver les usagers de toute possibilité de choix.

Un système qui rassemble les personnes handicapées dans différents lieux isolés au sein même de la société, par exemple un atelier protégé, un centre de jour ou un centre de réadaptation, entrave également leur intégration et leur participation sociales. Les mois ou les années passés dans ces circuits fermés réduisent à néant les perspectives de sortir du système, d'être davantage en mesure d'exercer des choix et d'améliorer ses chances de s'insérer véritablement dans la société.

Annexe : indicateurs et questions directrices

La présente annexe porte sur le suivi de la mise en œuvre du droit de vivre dans la société. Comme les processus qui permettront de passer d'une situation de violation de ce droit consécutive à diverses formes de ségrégation à une situation de bonne application du droit risquent de prendre des années, les entités chargées du suivi de la mise en œuvre devront avoir des outils pour évaluer si la transition progresse de façon satisfaisante.

Les indicateurs et les questions directrices qui suivent ne prétendent pas à l'exhaustivité – un outil d'évaluation complet nécessiterait une équipe et un processus multidisciplinaire global. Ils ne posent pas non plus un schéma directeur pour la mise en œuvre du droit considéré, mais suggèrent plutôt quelques points de repère pour veiller à ce que les processus obéissent aux principes qui sous-tendent le droit de vivre dans la société.

La partie A de la présente annexe (sections 1 à 3) présente le cadre général des indicateurs et des questions directrices. Elle souligne l'importance du suivi et répertorie les différents acteurs qui pourraient trouver une aide dans ces indicateurs et questions, ainsi que les catégories de personnes handicapées concernées.

La partie B (sections 4 à 6) contient les indicateurs et les questions directrices qui émanent des principes formulés dans le document thématique. Les indicateurs et les questions proposés visent à fournir un outil permettant d'évaluer :

- si l'inclusion est en cours de mise en œuvre dans une société donnée (section 4, correspondant au chapitre 3.1 ci-dessus) ;
- s'il y a atteinte au droit de vivre dans la société (section 5, correspondant au chapitre 3.2 ci-dessus) ;
- si une transition est engagée entre une situation de violation du droit de vivre dans la société et sa pleine application (section 6).

PARTIE A : CADRE GÉNÉRAL

1. Suivi de la mise en œuvre

Les personnes handicapées ont le droit de vivre et d'être intégrées dans la société, et il est essentiel d'assurer un suivi des progrès réalisés sur la voie de cet objectif. Grâce à ce suivi, les instances gouvernementales et non gouvernementales peuvent observer les changements au fil du temps et élaborer ou ajuster des stratégies de réforme. Des mesures législatives, administratives et stratégiques peuvent être recommandées aux fins d'assurer le respect, la protection et l'application de ce droit de l'homme. Le public peut être informé et avoir ainsi les moyens d'agir et de demander des comptes au gouvernement.

Le suivi de la mise en œuvre du droit de vivre dans la société revêt une importance cruciale pour l'opinion publique. Des rapports comprenant des recommandations claires peuvent être envoyés aux ministères, aux administrations locales et aux parlementaires. Les institutions nationales de défense des droits de l'homme et les organisations de la société civile, notamment celles composées de personnes handicapées et de leurs représentants, entendent toutes obtenir la mise en œuvre pleine et effective du droit et devraient être systématiquement associées au processus de ce suivi.

Le suivi peut également avoir une vocation internationale. Des rapports peuvent être envoyés au Comité des droits des personnes handicapées de l'ONU, qui vérifie que les Etats parties respectent les obligations contractées au titre de la Convention relative aux droits des personnes handicapées. Les observations finales du Comité peuvent mettre en lumière certains sujets de préoccupation importants et émettre des recommandations pour qu'il y soit remédié. En cas de non-respect, le Comité peut être saisi par la voie du mécanisme des plaintes individuelles établi par le Protocole facultatif de la Convention relative aux droits des personnes handicapées. Ces indicateurs peuvent également fournir des renseignements utiles à d'autres mécanismes, tels que les autres organes conventionnels de l'ONU et des mécanismes régionaux comme le Comité européen des droits sociaux, qui surveille la conformité à la Charte sociale européenne.

Le suivi ne sera efficace que s'il est réalisé dans un cadre rigoureux et indépendant, si ses résultats sont diffusés, si des actions sont exigées et si les entités qui sont en situation d'agir effectuent les changements requis pour mettre en œuvre le droit à l'inclusion sociale. Ceux qui assurent le suivi doivent notamment en transmettre les résultats aux responsables gouvernementaux, aux institutions nationales des droits de l'homme et aux organisations de la société civile. Dans certains cas, les médias peuvent servir à sensibiliser le public à ces questions de sorte qu'il réclame des changements.

2. Principaux acteurs

Les indicateurs et les questions directrices sont rédigés pour permettre à des groupes de personnes spécifiques d'effectuer le suivi. Ces groupes comprennent entre autres :

1. les personnes handicapées, leurs organisations représentatives et d'autres organisations non gouvernementales ;
2. les organes de suivi internationaux tels que le Comité des droits des personnes handicapées de l'ONU et des instances régionales comme le Comité européen pour la prévention de la torture et le Comité européen des droits sociaux. Ces indicateurs pourraient être utiles à des organismes qui collectent des données et conduisent des études comme l'Agence des droits fondamentaux de l'Union européenne ;
3. les organes de suivi indépendants, dont ceux chargés d'effectuer le suivi de la mise en œuvre de la Convention relative aux droits de l'homme en vertu de l'article 33.2 ;
4. les mécanismes nationaux de prévention créés en vertu du Protocole facultatif à la Convention de l'ONU contre la torture et d'autres organes indépendants qui veillent à l'application des droits de l'homme dans les lieux de détention en procédant à des inspections ;
5. les chercheurs universitaires ;
6. les parlementaires ;
7. les organes et les instances gouvernementales, y compris les points de contact créés en vertu de l'article 33.1 de la Convention relative aux droits des personnes handicapées, qui sont chargés de coordonner l'action gouvernementale, et les fonctionnaires travaillant dans les ministères et les services gouvernementaux responsables de la mise en œuvre du droit à l'autonomie de vie et à l'inclusion dans la société.

3. Prise en compte d'un large éventail de personnes handicapées

Les indicateurs et les questions directrices visent à cerner le phénomène de la ségrégation, notamment du placement en institution, dont sont victimes toutes les personnes handicapées, et en particulier les personnes suivantes :

- les personnes ayant des déficiences intellectuelles ;
- les personnes ayant des déficiences psychosociales ;
- les personnes ayant des déficiences physiques ou sensorielles et des besoins élevés d'assistance ou des besoins médicaux constants ;
- les personnes à double diagnostic (déficiences intellectuelles et psychosociales) ;

- les autres personnes polyhandicapées.

D'autres groupes marginalisés qu'il y aurait intérêt à inclure dans l'application des indicateurs et des questions directrices comprennent les personnes âgées ; les personnes appartenant à des minorités ethniques, religieuses ou linguistiques ; les femmes ; les enfants ; les immigrés ; les réfugiés et les demandeurs d'asile ; les personnes lesbiennes, gays, bisexuelles ou transgenres (LGBT) ; les sans-abri ; les toxicomanes.

PARTIE B : INDICATEURS ET QUESTIONS DIRECTRICES

4. Composantes de la mise en œuvre

Les indicateurs et les questions directrices suivants peuvent être utilisés pour vérifier si la mise en œuvre correspond bien à la vision du droit de vivre dans la société. Ils suivent les composantes clés de l'article 19, à savoir : la liberté de choix ; l'accès à des services de soutien individualisés ; l'égalité de disponibilité et l'adaptabilité des services et des équipements sociaux destinés à la population générale.

La vie dans la société des personnes non handicapées

1. Comment les personnes non handicapées vivent-elles dans la société dans le pays/la région considéré(e) :
 - a. En général, les gens vivent-ils dans leur famille élargie, ou bien seuls ou avec un partenaire, ou cohabitent-ils dans un même logement une fois arrivés à l'âge adulte ?
 - b. Si les gens cohabitent, combien sont-ils généralement à vivre ensemble ? Plus de trois, quatre personnes ?
 - c. Les personnes sortent-elles de chez elles chaque jour pour aller travailler ?
 - d. Le placement familial est-il considéré comme une option pour des adultes sans handicap ?

Ces informations peuvent être tirées d'études de sociologie et de politique sociale, des offices nationaux des statistiques, de rapports d'ONG, etc. Les écarts peuvent être considérables à l'intérieur d'un même territoire.

Programmes facilitant l'inclusion

2. Existe-t-il des modes de vie et des aides qui permettent à des individus de bénéficier des services publics généraux ? Par exemple, une aide est-elle fournie, si nécessaire, pour permettre d'accéder aux services généraux de santé ou de loisirs, au lieu que ces services soient fournis à domicile et de façon collective ?

Accès à des services d'accompagnement personnalisés

3. Quels sont les types de services disponibles qui encouragent une vie autonome au sein de la société ? Par exemple :
 - a. budgets alloués aux individus ayant des besoins d'assistance (budgets personnels)
 - b. assistance personnelle
 - i. l'assistance personnelle est-elle allouée sous la forme d'un versement en espèces, d'un bon d'achat pouvant servir à payer un service, ou du service lui-même (par exemple, droit à un certain nombre d'heures par semaine) ?
 - ii. dans quels domaines de la vie une assistance personnelle est-elle fournie, c'est-à-dire pour quelles activités (la vie quotidienne, les tâches ménagères, les activités financières, la défense des intérêts, les loisirs, l'emploi, l'éducation) ?
 - c. assistance permettant d'accéder à des services de financement et d'accompagnement ne relevant pas du secteur public
 - d. soutien familial ; sous quelle forme ?
 - i. prestations
 - ii. soutien par un membre de la famille correctement rémunéré
 - iii. services locaux de soutien (accueil de jour par exemple)

- iv. soutien à la petite enfance
 - v. soins de répit
 - e. services en établissement (voir ci-dessous)
 - f. soutien local :
 - i. équipements et accessoires fonctionnels pour faciliter la mobilité, la communication et l'autonomie
 - ii. aménagements au domicile/sur le lieu de travail
 - iii. aide à la recherche et à l'exercice d'un emploi, et accompagnement sur le lieu de travail
4. Quelle est l'étendue des aides ?
 - Quels sont les ayants droit ?
 - Quelle est l'étendue des prestations ? Les prestations (p. ex. budget, nombre d'heures, types de services couverts) permettent-elles aux personnes ayant des besoins élevés d'assistance de vivre dans la société ?
 5. Quels sont les types de droits accordés ?
 - Sont-ils accordés à la discrétion des autorités ?
 - Dépendent-ils des fonds disponibles ?
 - Ces droits sont-ils prévus par la loi ? En d'autres termes, la personne peut-elle les réclamer en se prévalant de la loi par une action en justice ?
 6. Quels sont les critères pour l'obtention des droits ?
 - Sont-ils fondés sur les besoins ou sur le diagnostic ?
 - Y a-t-il de la transparence dans l'application de ces critères et dans les règles qui régissent l'octroi des droits ?
 7. Y a-t-il une égalité d'accès ?
 - Y a-t-il une égalité d'accès indépendamment de la situation géographique ?
 - Y a-t-il une égalité d'accès entre les hommes et les femmes ?
 - Y a-t-il une égalité d'accès indépendamment du handicap ?
 - Y a-t-il une égalité d'accès pour les minorités et les migrants ? les orphelins ?
 8. Dans quelle mesure les droits sont-ils transférables ?
 - Les personnes peuvent-elles conserver les droits si elles changent de résidence ou de localité ?

Accès à la justice

9. Une personne handicapée a-t-elle un accès direct à des voies de recours concernant la vie dans la société ?
 - Ces voies sont-elles indépendantes d'un tiers (comme un proche ou un tuteur, dès lors que la tutelle prévaut) ? Cela devrait comprendre le fait d'être habilité en droit à engager et conduire des poursuites judiciaires et à contester des violations de droits auprès de tribunaux et d'autorités non judiciaires (administration locale, organismes de défense de l'égalité, etc.).

Capacité juridique

10. Une personne handicapée est-elle reconnue comme ayant la capacité juridique de faire ses propres choix (conformément à l'article 12.2 de la Convention relative aux droits des personnes handicapées), concernant notamment son cadre de vie, ou bien un tuteur ou une autre personne est-elle habilitée à donner son accord sur un placement en institution ou les types de services et d'aides que reçoit la personne handicapée ?
11. Une personne handicapée peut-elle conclure les contrats et accords nécessaires pour obtenir des aides liées au handicap, accéder au crédit pour acheter un logement, louer un logement ou passer un autre type de contrat de logement ?
12. Une personne handicapée peut-elle bénéficier d'un accompagnement pour l'aider à décider où elle veut vivre et avec qui, ou à choisir les services d'assistance qu'elle

souhaite utiliser (conformément à l'article 12.3 de la Convention relative aux droits des personnes handicapées) ?

Liberté de choix : autogestion des services

13. Les personnes ont-elles la possibilité de :
- recruter et diriger les auxiliaires de vie ?
 - déterminer les activités pour lesquelles elles ont besoin d'un accompagnement ?
 - déterminer comment dépenser le budget alloué pour les services et les aides ?
 - choisir les types d'équipements et d'aménagements répondant le mieux à leurs besoins ?
14. Dans quelle mesure les personnes peuvent-elles intervenir sur les services lorsqu'ils sont dispensés par des organismes ?
15. Les prestataires de services sont-ils orientés vers les usagers ? Sont-ils gérés par des personnes handicapées ? Des personnes handicapées jouent-elles un rôle dans leur fonctionnement ou leur supervision ?

Egale disponibilité et adaptabilité des services de proximité ordinaires

Les questions suivantes visent à évaluer dans quelle mesure les services ordinaires favorisent l'intégration, sans s'appesantir sur le suivi de la mise en œuvre de tous les autres droits garantis par la Convention relative aux droits des personnes handicapées qui ont des liens avec le droit de vivre dans la société.

16. Si la population générale bénéficie d'un certain type de soutien (aide aux familles, accueil de jour, aide au logement, aide à la recherche d'emploi, formation professionnelle, etc.), les personnes handicapées y ont-elles aussi accès ?
- a. Les services sont physiquement accessibles ?
 - b. Les services et les aides sont-ils adaptés aux personnes ayant des handicaps et des besoins divers ?
 - c. Sont-ils présentés comme également destinés aux personnes handicapées ?
 - d. Certaines politiques entravent-elles l'accès des personnes handicapées aux services ?
 - e. Les employés qui dispensent ces services sont-ils formés ou soutenus pour travailler avec des personnes handicapées ?

Les questions suivantes sont particulièrement applicables dans les contextes de pénurie de ressources, ou lorsque les aides personnalisées ne sont pas encore en place. Ces questions permettent de connaître les types de services liés à différentes sphères de la vie qui sont à la disposition du public et peuvent être mis à la disposition des personnes handicapées pour favoriser leur inclusion dans la société.

- f. Des efforts concertés sont-ils déployés par l'administration centrale, les collectivités locales et divers travailleurs sociaux pour sensibiliser l'opinion publique à l'importance d'inclure les personnes handicapées dans toutes les sphères de la vie et l'informer des engagements internationaux pris par les autorités en la matière ? Le message est-il transmis aux familles quant à la nécessité d'évaluer correctement les besoins de leurs membres et à l'importance d'effectuer les aménagements indispensables à leur inclusion dans la vie familiale et sociale ?
- g. Les familles reçoivent-elles un soutien sous forme de prestations ou de formations, pour aider leurs membres handicapés à s'épanouir pleinement et à être inclus socialement aux différentes étapes de la vie (enfants, jeunes

- adultes, adultes et personnes âgées) et dans les différentes sphères de la vie (santé, éducation, emploi, loisirs, vie de famille) ?
- h. Lorsque des gardes d'enfants sont proposées, existent-elles dans des conditions d'égalité pour les enfants handicapés ?
 - i. Les enfants handicapés peuvent-ils fréquenter des cadres éducatifs inclusifs ou sont-ils privés de choix réels et restent-ils de ce fait donc reclus chez eux ou dans des écoles séparées/spéciales ? Quelles mesures sont prises pour diminuer le nombre d'enfants handicapés qui ne vont pas à l'école et augmenter le nombre de ceux qui fréquentent des établissements primaires et secondaires ordinaires ?
 - j. Les jeunes handicapés reçoivent-ils une aide leur permettant d'acquérir des compétences qui facilitent l'accès au marché du travail, la recherche d'emploi, une vie quotidienne satisfaisante ?
 - k. Le système scolaire offre-t-il des formations professionnelles ? Les centres de formation professionnelle tiennent-ils compte de la nécessité de fournir également des services aux personnes handicapées ? Sont-ils encouragés à le faire et soutenus dans ce sens ?
 - l. Les personnes handicapées ont-elles accès à la formation professionnelle ?
 - m. Les centres de travail et de formation destinés aux personnes handicapées encouragent-ils leur inclusion parmi les travailleurs ordinaires plutôt que dans des ateliers séparés ?
 - Forment-ils les personnes handicapées pour qu'elles travaillent sur le marché ouvert de l'emploi ?
 - Contribuent-ils à identifier les offres d'emploi qui pourraient convenir aux personnes qu'ils forment ?
 - Prennent-ils des mesures pour sensibiliser les employeurs à l'importance et à la possibilité d'inclure des employés handicapés ?
 - Assurent-ils un accompagnement sur place des personnes handicapées et des employeurs en vue d'aider les personnes handicapées à trouver et à garder un emploi sur le marché ouvert du travail ?
17. Les centres socioculturels s'efforcent-ils d'aller à la rencontre des personnes handicapées et de leurs familles ? Sont-ils accessibles et les services qu'ils fournissent favorisent-ils l'inclusion des personnes handicapées ?
18. Les centres de consultation médicale sont-ils accessibles aux personnes handicapées ?
- a. Le personnel est-il formé pour communiquer avec les personnes ayant différentes formes de handicap et les servir ?
 - b. S'efforcent-ils d'aller à la rencontre des familles de personnes handicapées et les encouragent-ils à recourir aux services disponibles pour les bilans et les soins de santé courants de leurs membres handicapés ?
19. Les organismes de protection sociale, les services judiciaires et les forces de l'ordre connaissent-ils les besoins des personnes handicapées ?
- a. S'efforcent-ils d'aller à la rencontre des personnes handicapées, des familles, des écoles et des travailleurs sociaux pour établir des mécanismes adéquats de signalement des cas de négligence ou de maltraitance ?
 - b. Encouragent-ils le signalement de ces problèmes ? Savent-ils s'adapter aux besoins communicationnels spécifiques des personnes handicapées pour leur permettre de s'exprimer ?
20. Lorsque l'administration locale propose des services ou des aides à la population générale, où que ce soit, ces services ciblent-ils aussi les personnes handicapées et leur sont-ils accessibles ?
- a. Lorsque l'administration locale finance des services destinés à la population générale, tels que des centres socioculturels, des centres de formation professionnelle ou des établissements de santé, pose-t-elle comme condition

que les personnes handicapées soient également desservies et assure-t-elle une formation et un soutien à cette fin ?

5. Violations du droit de vivre dans la société

Les indicateurs et questions directrices suivants peuvent être utilisés pour évaluer dans quelle mesure le droit de vivre dans la société est violé par diverses formes de ségrégation – que ce soit au sein d'institutions ou au sein de la société.

Où vivent les personnes handicapées ?

21. Combien de personnes, avec quels types de handicaps, vivent dans une institution**, et combien ne vivent pas dans une institution ?
22. Combien de résidents compte chaque institution ?
23. Existente-t-il des limites/plafonds aux nouvelles admissions dans les institutions ?

Collecte de données de base permettant de dégager une tendance au cours du temps

24. Ensemble de données quantitatives :
 - Nombre d'institutions**
 - Nombre total de résidents au sein des institutions
 - Places disponibles et places occupées dans chaque institution
 - Nombre de nouvelles admissions dans les institutions
 - Nombre de transitions vers la vie dans la société**

Toutes ces données devraient être recueillies pour l'année civile en cours et les années précédentes. L'importance de telles données historiques n'est pas à prouver, puisque les tendances au fil du temps révèlent une progression ou une régression. La période étudiée devrait aller de quelques années à dix ans, en fonction notamment des données disponibles, des dates où ont été introduites les principales législations ou politiques (par exemple, la date à laquelle la législation sur les droits des personnes handicapées a pris effet). Une fois les données historiques collectées, il convient d'établir si les éléments suivants ont augmenté ou diminué :

- augmentation ou diminution des types de services et d'aides de proximité
- augmentation ou diminution de la capacité des gouvernements ou des organisations de fournir des services de proximité
- augmentation ou diminution des types et de l'importance des droits à prestations, et du nombre de bénéficiaires de services de soutien de proximité
- financement orientés vers les institutions vs les cadres de proximité

** Il convient de noter que les cadres de vie situés géographiquement au sein de la société, mais ne permettant pas la participation à la vie sociale ni l'exercice de la liberté de choix entrent dans la catégorie des « institutions ». Par exemple : maisons de retraite, maisons de santé, foyers sociaux, unités ou hôpitaux psychiatriques, centres de réadaptation, camps de guérison, orphelinats et établissements sociaux généralistes.

Structures isolées au sein de la société

25. Combien de personnes vivent ensemble dans des structures présentées comme insérées dans la société pour lesquelles une aide est fournie ?
26. Où ce cadre de vie est-il situé – dans l'enceinte d'une institution, dans un quartier urbain, en banlieue, dans un lieu retiré à la campagne ?

27. Les logements sont-ils groupés ? Par exemple, s'agit-il d'un ensemble d'appartements accueillant exclusivement des personnes handicapées, de plusieurs appartements dans un même immeuble, ou de logements dispersés dans un ou plusieurs quartiers ?

Distinctions, exclusions, restrictions du droit de vivre dans la société

28. Existe-t-il un ou plusieurs groupes (potentiellement) exclus des politiques visant à permettre de vivre dans la société ? Certains sont-ils privés des droits aux prestations sociales et aux aides fournies pour vivre dans la société ?
29. Certains critères pour l'obtention d'une aide de proximité disqualifient-ils *de facto* – si ce n'est nommément – des personnes ayant certains handicaps ?

Ces « groupes » peuvent comprendre :

- les personnes ayant des déficiences intellectuelles
- les personnes ayant des déficiences psychosociales
- les personnes ayant des déficiences physiques ou sensorielles et des besoins élevés d'assistance ou des besoins médicaux constants
- les personnes à double diagnostic (déficiences intellectuelles et psychosociales)
- les autres personnes polyhandicapées
- les personnes âgées
- les personnes appartenant à des minorités/groupes ethniques
- les filles et les femmes
- les enfants
- les personnes LGBT
- les personnes qui n'ont plus de liens familiaux
- les sans-abri
- d'autres personnes qui peuvent être en situation de vulnérabilité

30. Les personnes handicapées sont-elles orientées vers des modes de vie autres que les cadres ordinaires de la société en général (par exemple les adultes handicapés qui sont placés dans des foyers d'accueil) ?

Identifier le processus qui conduit à privilégier le placement en institution par rapport aux structures de proximité

31. Qui détermine le type de placement, selon quels critères et quelles procédures légaux ? Existe-t-il une procédure d'appel ?
32. Quels choix sont présentés aux personnes et aux familles ? Par exemple, disposent-ils d'une option réalisable au sein de la société ? Si oui, quel est le temps d'attente moyen ? Quel est le temps d'attente moyen pour le placement en institution, et qu'est-ce que cela signifie pour la personne ou la famille ?

Ségrégation due aux modalités de prestation des services

33. Le droit à prestation donne-t-il accès à des services groupés dans lesquels le bénéfice d'un type de service est subordonné à l'utilisation d'autres services ?
- a. Dans le domaine du logement : les services de soutien sont-ils indissociablement liés à un certain type de résidence ?
 - b. En général : les personnes sont-elles tenues d'accepter un ensemble de services englobant la résidence, l'assistance personnelle et l'aide à l'emploi, ou une combinaison de services tous fournis par un seul prestataire, au lieu de pouvoir choisir un prestataire ou un type de service particulier ?
 - c. Le fait d'être en traitement est-il la condition pour recevoir des services de soutien et le refus du traitement est-il sanctionné par la perte des services ?

Accès aux informations sur les solutions de proximité et les services de soutien disponibles

34. De quelles informations disposent les personnes et les membres de leur famille concernant les solutions de proximité possibles en matière de cadres de vie ou de services de soutien ? Ces informations existent-elles sous différents formats, par exemple en Braille ou dans un langage simple ?
35. Les personnes ayant certains types de handicap sont-elles tenues dans l'ignorance des options de proximité parce qu'elles ne sont pas perçues comme susceptibles d'y prétendre ?

Financement

36. A combien s'élèvent les fonds privés et publics destinés aux institutions ?
37. A combien s'élèvent les fonds privés et publics destinés aux services de soutien de proximité ?
38. Des financements émanant de sources internationales sont-ils consacrés à la construction, l'extension ou la rénovation d'institutions, ou à la mise en place de services de soutien de proximité ? Par exemple :
 - agences de développement international
 - gouvernements étrangers
 - Fonds de l'Union européenne
 - Banque mondiale
 - sources de financement privées
39. Quelle est la proportion des fonds destinés aux institutions par rapport aux fonds destinés aux services et aux structures de proximité ?
40. Quelle est la dotation budgétaire par individu pour chaque option ?
41. Dans quelle mesure les fonds et les dotations budgétaires visent-ils à individualiser au maximum les services et à renforcer la maîtrise des services par l'utilisateur ?
42. Quels éléments incitatifs et dissuasifs officiels ou cachés comporte chaque option ? (par exemple : incitations fiscales ou allocation de fonds publics privilégiant une option plutôt qu'un autre, directeurs d'institutions assurant la fonction de tuteurs des résidents et habilités à contrôler et à utiliser cet argent).

6. De la violation à la mise en œuvre

Les indicateurs et questions directrices suivants peuvent être utilisés pour suivre la transition entre la situation de violation du droit et sa mise en œuvre. Ils visent à déterminer si des lois et des politiques sont en place pour faciliter cette transition, de même que des programmes de suivi pour garantir la mise en œuvre.

Engagement public

43. Qu'est-ce qui permet de penser que la vie dans la société est une priorité pour le gouvernement ? Le gouvernement a-t-il reconnu publiquement le droit de toutes les personnes handicapées de vivre dans la société ? Fait-il de l'inclusion dans la société un engagement public ? Cet engagement peut prendre la forme d'une déclaration spéciale, d'un plan d'action, de la création d'un groupe de travail gouvernemental, etc.
44. Existe-t-il des limites à l'engagement public, certains groupes sont-ils exclus ?

Plans de transition

45. Existe-t-il un plan de développement des services de proximité ?

46. Existe-t-il un plan prévoyant un calendrier et des étapes concrètes mesurables vers la désinstitutionalisation, associé à un plan de développement des services de proximité et indiquant selon quelles modalités les personnes précédemment placées en institution seront orientées vers une solution de proximité et de quel type sera cette solution ?
47. Existe-t-il un plan destiné à garantir le droit à la reconnaissance de la personnalité juridique dans des conditions d'égalité (capacité juridique), le cas échéant avec l'accompagnement approprié, pour permettre aux personnes une vie autonome et l'inclusion dans la société ?
48. Le plan prévoit-il les lieux où seront hébergées les personnes une fois sorties des institutions ?
49. Quelle gamme de services de soutien de proximité le plan propose-t-il ?
50. Le plan cible-t-il parmi les personnes handicapées les groupes les plus exposés au risque de ségrégation, comme les personnes polyhandicapées ou ayant besoin d'une assistance particulièrement poussée, les personnes ayant des déficiences intellectuelles ou psychosociales, les enfants, les personnes âgées, les personnes appartenant à des minorités raciales et ethniques et les personnes LGBT ?

Ces informations devraient être ventilées selon les différents types d'institutions et de handicaps.

Développement des services de soutien de proximité

51. Existe-t-il un processus effectif de développement des options de proximité, par exemple des appels d'offres ? Existe-t-il des incitations appropriées ?
52. Si un tarif est communiqué aux prestataires de services – est-il réaliste ? Permet-il aux prestataires d'offrir une qualité de service raisonnable ?

Création d'un cadre juridique favorisant l'autonomie

53. La loi régleme-t-elle les questions suivantes, essentielles à la poursuite de l'égalité et de la non-discrimination ?
 - a) Interdiction légale du placement en institution (ou tout au moins des nouvelles admissions)
 - b) Droit de recevoir un soutien dans un environnement favorable à une pleine participation et inclusion dans la société, sur un pied d'égalité
 - c) Maintien de la pleine capacité juridique et accès à un accompagnement pour aider la personne à prendre elle-même la décision
 - d) Etablissement du fait que seule la personne concernée peut prendre la décision de vivre dans une structure séparée de la société
 - e) Droit au niveau de soutien minimal en deçà duquel la dignité de la personne et sa capacité d'être intégrée dans la société serait compromise
 - f) Droit d'accéder à des services de défense des droits pour permettre aux personnes handicapées de revendiquer et de négocier leur intégration, et de participer à l'élaboration des lois et des politiques sur ces questions ainsi qu'à leur mise en œuvre, à leur suivi et à leur évaluation.

Participation des personnes handicapées à l'élaboration, à la mise en œuvre et au suivi des lois et des politiques

54. Dans quelle mesure les personnes handicapées sont-elles consultées et associées à –
 - l'élaboration d'un plan de désinstitutionalisation
 - la mise en œuvre de ce plan
 - le suivi de la mise en œuvre de ce plan
 - la planification et le développement de services et d'aides de proximité
 - la mise en œuvre de ce plan et la gestion de ces services et de ces aides
 - le suivi de la mise en œuvre de ce plan

Suivi de la transition jusqu'à la disparition des institutions

55. Existe-t-il un mécanisme de suivi national indépendant qui contrôle effectivement si les droits de l'homme des résidents d'institutions sont respectés ?
56. Le pays a-t-il ratifié la Convention des Nations Unies contre la torture et son Protocole facultatif ?
57. A-t-il mis sur pied un « mécanisme national de prévention » ?
58. Des visites sont-elles effectuées de façon méthodique par un mécanisme indépendant, des rapports sont-ils publiés et les recommandations sont-elles suivies d'effet ?

Suivi des dispositifs et des aides de proximité

59. Un suivi des dispositifs et des aides de proximité est-il assuré en vue de garantir la qualité des prestations et de prévenir la maltraitance ? Par exemple :
 - a. Les conditions d'agrément des prestataires de services et leurs activités sont-ils réglementés ? Une formation du personnel assurant les services aux personnes est-elle requise ?
 - b. Des normes de contrôle qualité s'appliquent-elles à la prestation de services ?
60. Le suivi est-il effectué par un organisme indépendant (conformément à l'article 33.2 de la Convention relative aux droits des personnes handicapées) ?
61. Dans quelle mesure les personnes handicapées et leurs organisations représentatives participent-elles à ce suivi (conformément à l'article 33.3 de la Convention relative aux droits des personnes handicapées) ?