



Convention relative aux droits des personnes handicapées

Distr. générale
27 octobre 2017
Français
Original : anglais

Comité des droits des personnes handicapées

Observation générale n° 5 (2017) sur l'autonomie de vie et l'inclusion dans la société

I. Introduction

1. Les personnes handicapées ont de tout temps été privées de leur libre arbitre et de leur droit de regard, en tant que personne et en tant qu'individu, dans tous les aspects de leur existence. Bon nombre d'entre elles ont été présumées incapables de vivre de manière autonome dans la communauté de leur choix. Les mesures d'accompagnement sont absentes ou bien subordonnées à un milieu de vie particulier ; quant aux infrastructures collectives, elles ne sont pas conçues en tenant compte des besoins de tous. Les ressources sont investies dans des institutions, plutôt que dans la conception des moyens de garantir l'autonomie de vie et l'inclusion dans la société. Les conséquences de cette situation sont l'abandon, la dépendance à l'égard de la famille, l'institutionnalisation, l'isolement et la ségrégation des personnes handicapées.

2. L'article 19 de la Convention relative aux droits des personnes handicapées reconnaît à toutes les personnes handicapées le droit, à égalité avec les autres, de vivre de manière autonome et de faire partie de la société, en étant libres de leurs choix et maîtresses de leur existence. L'article repose sur le principe fondamental des droits de l'homme selon lequel tous les êtres humains naissent libres et égaux en dignité et en droits et toute vie a la même valeur.

3. L'article 19 souligne que les personnes handicapées sont des sujets de droit et des titulaires de droits. Les principes généraux de la Convention (art. 3), notamment le respect de la dignité intrinsèque, de l'autonomie individuelle et de l'indépendance des personnes (al. a) et la participation et l'intégration pleines et effectives à la société (al. c)), sont les fondements du droit de vivre de manière autonome et de faire partie de la société. D'autres principes consacrés par la Convention sont également essentiels pour l'interprétation et l'application de l'article 19.

4. À l'origine des idées d'autonomie de vie et d'inclusion dans la société il y a des personnes handicapées qui affirmaient leur contrôle sur la façon dont elles voulaient vivre leur vie, en concevant des formes d'accompagnement qui contribuent à leur autonomie, comme l'aide personnelle, et en demandant que les équipements sociaux soient conformes aux principes de conception universelle.

5. Dans le préambule de la Convention, les États parties reconnaissent que de nombreuses personnes handicapées vivent dans la pauvreté et ils insistent sur la nécessité de s'attaquer aux effets de la pauvreté. L'exclusion sociale a un coût élevé, en ce qu'elle perpétue une situation de dépendance et, par voie de conséquence, entrave les libertés individuelles. Elle est aussi une cause de la stigmatisation, de la ségrégation et de la discrimination visant les personnes handicapées, qui peuvent exposer celles-ci à la violence, à l'exploitation et à la maltraitance, en plus de les associer à des stéréotypes négatifs, propres



à entretenir le cercle vicieux de la marginalisation. Les politiques et les plans d'action concrets en faveur de l'inclusion des personnes handicapées dans la société, y compris par la promotion de leur droit à l'autonomie de vie (art. 19), constituent un moyen économiquement avantageux de garantir la jouissance des droits, un développement durable et la réduction de la pauvreté.

6. La présente observation générale a pour objectif d'aider les États parties dans l'application de l'article 19 et dans l'exécution des obligations qui leur incombent en vertu de la Convention. Elle concerne principalement l'obligation de garantir à chacun l'exercice du droit de vivre de manière autonome et de faire partie de la société, mais elle se rapporte également à d'autres dispositions de la Convention. L'article 19 est l'un des articles dont la portée est la plus étendue et les ramifications les plus nombreuses, si bien qu'il doit être considéré comme jouant un rôle central dans la pleine application de la Convention.

7. L'article 19 est porteur non seulement de droits civils et politiques, mais aussi de droits économiques, sociaux et culturels, et il illustre l'interaction, l'interdépendance et l'indivisibilité de tous les droits de l'homme. L'exercice du droit de vivre de manière autonome et de faire partie de la société suppose la jouissance de tous les droits civils, économiques, sociaux et culturels qui sont énoncés dans l'article 19. Le droit international des droits de l'homme prévoit des obligations ayant un effet immédiat, et d'autres pouvant s'appliquer progressivement¹. Le plein exercice des droits, que ceux-ci soient civils et politiques, ou économiques, sociaux et culturels, nécessite en outre des changements structurels, qui peuvent devoir se faire par étapes.

8. L'article 19 tient compte de la diversité des conceptions de la vie humaine selon les cultures, et ses dispositions n'accordent pas la préférence à telles ou telles normes et valeurs culturelles. Vivre de manière autonome et faire partie de la société sont des principes de base de l'existence humaine qui s'appliquent partout dans le monde, y compris dans le contexte du handicap. Il s'agit pour chacun d'exercer son libre arbitre et son droit de regard dans toutes les décisions qui concernent sa vie, avec le maximum d'autodétermination et d'interdépendance au sein de la société. L'exercice de ce droit doit être effectif dans différents contextes économiques, sociaux, culturels et politiques. Le droit de vivre de manière autonome et de faire partie de la société s'applique à tous les personnes handicapées, indépendamment de la race, de la couleur, de la descendance, du sexe, de l'état de grossesse et de la maternité, de l'état civil, de la situation familiale ou de la situation professionnelle, de l'identité de genre, de l'orientation sexuelle, de la langue, de la religion, de l'opinion politique ou autre, de l'origine nationale, ethnique, autochtone ou sociale, du statut de migrant, de demandeur d'asile ou de réfugié, de l'appartenance à une minorité nationale, de la situation économique ou patrimoniale, de l'état de santé, de la prédisposition génétique ou autre à des maladies, de la naissance et de l'âge, ou de toute autre situation.

9. Le droit énoncé à l'article 19 est profondément ancré dans le droit international des droits de l'homme. La relation d'interdépendance entre le développement de la personnalité de chacun et le caractère social de l'appartenance à la communauté est mise en évidence au paragraphe 1 de l'article 29 de la Déclaration universelle des droits de l'homme, qui est libellé comme suit : « L'individu a des devoirs envers la communauté dans laquelle seul le libre et plein développement de sa personnalité est possible ». L'article 19 de la Convention repose sur les droits civils et politiques et sur les droits économiques, sociaux et culturels. Le droit de circuler librement et de choisir librement sa résidence (art. 12 du Pacte international relatif aux droits civils et politiques), le droit à un niveau de vie suffisant, y compris une nourriture, un vêtement et un logement suffisants (art. 11 du Pacte international relatif aux droits économiques, sociaux et culturels), et les droits fondamentaux en matière de communication forment le socle du droit de vivre de manière autonome et de faire partie de la société. La liberté de circuler, un niveau de vie suffisant et la capacité de comprendre et de faire entendre

¹ Voir Comité des droits économiques, sociaux et culturels, observation générale n° 3 (1990) sur la nature des obligations des États parties, par. 1 et 2.

les préférences, les choix et les décisions de chacun sont des conditions indispensables au respect de la dignité humaine et au libre développement de la personnalité².

10. La Convention sur l'élimination de toutes les formes de discrimination à l'égard des femmes insiste sur l'égalité de l'homme et de la femme, et condamne la discrimination à l'égard des femmes sous toutes ses formes (art. 1). Elle réaffirme l'égalité de l'homme et de la femme devant la loi, notamment pour ce qui est de la capacité juridique et des possibilités de l'exercer (art. 15, par. 2). Elle engage également les États parties à reconnaître à l'homme et à la femme les mêmes droits en ce qui concerne la législation relative au droit des personnes de circuler librement et de choisir leur résidence et leur domicile (art. 15, par. 4).

11. Aux termes du paragraphe 1 de l'article 9 de la Convention relative aux droits de l'enfant, « [l]es États parties veillent à ce que l'enfant ne soit pas séparé de ses parents contre leur gré, à moins que les autorités compétentes ne décident, sous réserve de révision judiciaire et conformément aux lois et procédures applicables, que cette séparation est nécessaire dans l'intérêt supérieur de l'enfant ». Conformément au paragraphe 2 de l'article 18 de ce même instrument, les États parties « accordent l'aide appropriée aux parents et aux représentants légaux de l'enfant dans l'exercice de la responsabilité qui leur incombe d'élever l'enfant ». De plus, l'article 20 dispose que « [t]out enfant qui est temporairement ou définitivement privé de son milieu familial, ou qui dans son propre intérêt ne peut être laissé dans ce milieu, a droit à une protection et une aide spéciales de l'État » (par. 1) et que « [l]es États parties prévoient pour cet enfant une protection de remplacement conforme à leur législation nationale » (par. 2). L'apport d'une protection de remplacement au motif d'un handicap serait de nature discriminatoire.

12. Le paragraphe 1 de l'article 23 de la Convention relative aux droits de l'enfant dispose en outre que tous les enfants handicapés doivent mener une vie décente, dans des conditions qui garantissent leur autonomie et facilitent leur participation active à la vie de la collectivité. Le Comité des droits de l'enfant s'est déclaré préoccupé par le placement d'un nombre élevé d'enfants handicapés dans des établissements et a prié instamment les États parties d'aider ces enfants, au moyen de programmes de désinstitutionnalisation, à pouvoir vivre dans leur famille, leur famille élargie ou une famille d'accueil³.

13. L'égalité et la non-discrimination sont des principes fondamentaux du droit international des droits de l'homme et elles sont consacrées par tous les instruments fondamentaux relatifs à ces droits. Dans son observation générale n° 5 (1994) sur les personnes souffrant d'un handicap, le Comité des droits économiques, sociaux et culturels souligne que « la ségrégation et l'isolement imposés [...] socialement » constituent des formes de discrimination. Il souligne également, dans le cadre de l'article 11 du Pacte international relatif aux droits économiques, sociaux et culturels, que le droit à un niveau de vie suffisant suppose non seulement l'accès à une alimentation suffisante et à un logement accessible dans des conditions d'égalité ainsi que la satisfaction des autres besoins matériels de base, mais aussi la disponibilité de services d'appui et d'équipements et de technologies d'assistance qui soient pleinement respectueux des droits fondamentaux des personnes handicapées.

14. De plus, l'article 19 et le contenu de la présente observation générale doivent guider et appuyer la mise en œuvre du Nouveau Programme pour les villes, adopté lors de la Conférence des Nations Unies sur le logement et le développement urbain durable (Habitat III), qui s'inscrit dans le Programme de développement durable à l'horizon 2030 et les objectifs de développement durable. Le Nouveau Programme pour les villes défend une vision commune, qui est de permettre à chacun de bénéficier des mêmes droits et des mêmes possibilités, en développant des villes et des établissements humains ouverts à tous, équitables, sûrs, salubres, accessibles, d'un coût abordable, résilients et durables. S'agissant de l'article 19 de la Convention, les cibles 10.2 (« Autonomiser toutes les personnes et favoriser leur intégration sociale, économique et politique ») et 11.1 (« Assurer l'accès de

² Voir Déclaration universelle des droits de l'homme, art. 22 ; Comité des droits de l'homme, observation générale n° 27 (1997) sur la liberté de circulation, par. 1 ; Comité des droits économiques, sociaux et culturels, observation générale n° 4 (1991) sur le droit à un logement suffisant, par. 7.

³ Voir Comité des droits de l'enfant, observation générale n° 9 (2006) sur les droits des enfants handicapés, par. 47.

tous à un logement et des services de base adéquats et sûrs, à un coût abordable ») des objectifs de développement durable revêtent une importance particulière.

15. Le Comité des droits des personnes handicapées a noté que des progrès avaient été faits ces dix dernières années dans la mise en œuvre de l'article 19. Le degré d'application qui en résulte ne permet toutefois pas d'atteindre les buts, ni de respecter pleinement l'esprit de cet article. Des obstacles subsistent, notamment :

- a) Le déni de la capacité juridique, soit *de jure*, par la voie des lois et pratiques officielles, soit *de facto*, par la prise de décisions substitutive concernant le milieu et mode de vie ;
- b) Les carences des régimes d'aide et de protection sociales, pour ce qui est de garantir l'autonomie de vie et l'inclusion dans la société ;
- c) L'insuffisance des cadres juridiques et des crédits budgétaires devant assurer l'apport d'une aide personnelle et d'un accompagnement individualisé ;
- d) L'institutionnalisation, dans son acception matérielle et réglementaire, y compris celle des enfants, et le traitement forcé sous toutes ses formes ;
- e) L'absence de stratégies et plans de désinstitutionnalisation, et la poursuite des investissements dans les établissements de soins ;
- f) Les attitudes négatives, la stigmatisation et les stéréotypes qui empêchent les personnes handicapées de faire partie intégrante de la société et de bénéficier de l'aide mise à leur disposition ;
- g) Les conceptions erronées du droit à l'autonomie de vie et à l'inclusion dans la société ;
- h) Le manque de services et d'équipements acceptables, accessibles, adaptables et d'un coût abordable, notamment dans les domaines des transports, des soins de santé ainsi que des biens et des services, dans les logements, les écoles, les espaces publics, les théâtres, les cinémas et les autres établissements recevant du public ;
- i) L'absence de mécanismes de suivi propres à garantir la bonne application de l'article 19, y compris la participation des organisations qui représentent les personnes handicapées ;
- j) Le fait que la question du handicap n'est pas systématiquement prise en considération lors de l'affectation des crédits budgétaires ;
- k) Une décentralisation inadaptée, qui donne lieu à des disparités entre les administrations locales et qui compromet l'égalité des chances de vivre de manière autonome et de faire partie de la société dans un État partie.

II. Contenu normatif de l'article 19

A. Définitions

16. Aux fins de la présente observation générale, les définitions suivantes s'appliquent :

- a) **Autonomie de vie.** Les expressions « autonomie de vie » ou « vivre de manière autonome » signifient que les personnes handicapées disposent de tous les moyens nécessaires pour pouvoir choisir et contrôler leur vie, et prendre toutes les décisions qui concernent leur existence. Les libertés d'agir et de décider par soi-même sont indispensables à l'autonomie de vie, qui se rapporte tout à la fois à l'accès aux transports et aux moyens d'information et de communication, à l'accès à l'aide personnelle, à l'accès à un emploi décent, au choix du lieu de résidence, aux activités quotidiennes, aux habitudes, aux relations personnelles, à l'habillement, à l'alimentation, à l'hygiène et aux soins de santé, aux activités religieuses, aux activités culturelles et aux droits en matière de santé sexuelle et procréative. De cela dépend le développement de l'identité et de la personnalité de chacun, c'est-à-dire l'endroit où nous vivons, les personnes avec qui nous partageons notre vie, ce que nous

mangeons, si nous aimons faire la grasse matinée ou nous coucher tard, si nous préférons les activités d'intérieur ou d'extérieur, si nous dressons la table avec une nappe et des chandelles, si nous avons des animaux de compagnie ou si nous écoutons de la musique. Toutes ces actions et décisions déterminent qui nous sommes. L'autonomie de vie est une composante essentielle de la liberté et de la souveraineté de l'individu, et n'implique pas forcément que celui qui en jouit mène une existence solitaire. Elle ne devrait pas être interprétée uniquement comme la capacité d'accomplir seul les activités de tous les jours. Elle devrait plutôt être considérée comme la possibilité d'exercer son libre arbitre et son droit de regard, dans le respect de la dignité intrinsèque et de l'autonomie individuelle, conformément à l'alinéa a) de l'article 3 de la Convention. L'indépendance, en tant qu'expression de l'autonomie individuelle, suppose que la personne handicapée n'est pas privée de la possibilité de choisir et de contrôler son style de vie et ses activités quotidiennes ;

b) **Inclusion dans la société.** Le droit à l'inclusion dans la société est lié au principe de la participation et de l'intégration pleines et effectives à la société, notamment consacré à l'alinéa c) de l'article 3 de la Convention. Il renvoie au fait d'avoir une vie sociale épanouie et de pouvoir bénéficier de tous les services offerts au public ainsi que des services d'accompagnement devant permettre aux personnes handicapées de faire partie intégrante de la communauté et de participer pleinement à tous les aspects de la vie en société. Ces services d'accompagnement peuvent se rapporter au logement, aux transports, à l'éducation, à l'emploi, aux activités d'achat, aux loisirs et à tous les autres dispositifs et services offerts au public, y compris aux médias sociaux. Le droit à l'inclusion dans la société recouvre aussi l'accès à toutes les mesures et manifestations qui relèvent de la vie politique et culturelle de la collectivité, telles que les réunions publiques, les événements sportifs, les festivals culturels, les fêtes religieuses et toute autre activité à laquelle la personne handicapée souhaite participer ;

c) **Cadre propice à l'autonomie de vie.** L'autonomie de vie et l'inclusion dans la société supposent un cadre de vie excluant toute forme d'institutionnalisation. Il ne s'agit pas « simplement » d'habiter dans tel ou tel immeuble ou de vivre dans tel ou tel environnement ; il s'agit surtout de ne pas perdre son autonomie et sa liberté de choix en se voyant imposer un cadre et des conditions de vie déterminés. Ni les grands établissements qui comptent plus d'une centaine de résidents, ni les foyers plus modestes qui accueillent cinq à huit personnes, ni même les logements individuels, ne peuvent être considérés comme des cadres propices à l'autonomie de vie s'ils présentent des caractéristiques déterminantes des institutions ou de l'institutionnalisation. Bien qu'elles puissent différer par leur taille, leur dénomination et leur organisation, les institutions possèdent certaines caractéristiques communes. Par exemple, elles sont dans l'obligation de partager les services d'assistants entre plusieurs personnes et l'influence qui peut être exercée sur la personne dont l'aide doit être acceptée est limitée voire inexistante ; les institutions contribuent à l'isolement et à la ségrégation des personnes handicapées, au détriment de leur autonomie de vie et de leur inclusion dans la société ; elles privent les personnes handicapées de la possibilité de décider par elles-mêmes dans la vie de tous les jours ; elles les empêchent de choisir les personnes avec qui elles vivent ; elles imposent une routine stricte, qui ne tient pas compte de la volonté ni des préférences de chacun ; elles font participer un groupe de personnes placé sous une certaine autorité à des activités identiques en un même lieu ; elles ont une approche paternaliste dans la prestation des services ; elles encadrent les conditions de vie ; et, généralement, elles se caractérisent aussi par un nombre disproportionné de personnes handicapées qui vivent dans le même environnement. Les institutions peuvent offrir aux personnes handicapées une certaine liberté de choix et un certain droit de regard, mais seulement dans certains domaines de la vie, et elles ne perdent pas pour autant leur caractère ségréguatif. Les politiques de désinstitutionnalisation nécessitent donc la mise en œuvre de réformes structurelles allant au-delà de la fermeture d'établissements. Les foyers, qu'ils soient destinés à accueillir un grand nombre de personnes ou de petits groupes, sont particulièrement préjudiciables aux enfants, qui ont besoin de grandir dans une famille. Même si elles présentent l'apparence d'un cadre familial, les institutions restent des institutions et ne sauraient substituer à une famille ;

d) **Aide personnelle.** L'aide personnelle se rapporte aux services d'accompagnement qui sont mis à la disposition des personnes handicapées et qui sont fournis par la voie d'une intervention humaine, sous le contrôle de la personne

bénéficiaire/sous la direction de l'« usager ». L'aide personnelle contribue à l'autonomie de vie. Bien qu'elle puisse prendre des formes diverses, certains éléments lui sont propres :

- i) Le financement de l'aide personnelle doit satisfaire à des critères personnalisés et tenir compte des normes relatives aux droits de l'homme qui définissent un emploi décent. Les fonds alloués doivent être gérés par la personne handicapée bénéficiaire et servir au paiement de toute aide qui lui est nécessaire. Leur montant est défini à partir d'une évaluation des besoins individuels et en fonction des conditions de vie. L'apport de services personnalisés ne doit pas entraîner de réduction du budget alloué et/ou d'augmentation de la contribution personnelle ;
- ii) Le service doit être fourni sous le contrôle de la personne handicapée bénéficiaire. Autrement dit, celle-ci peut faire appel à divers prestataires ou agir en qualité d'employeur. Elle a la possibilité de personnaliser les services qui lui sont destinés, c'est-à-dire de les concevoir et de décider par qui, quand, où, comment et sous quelle forme ils seront fournis, et de donner des instructions aux prestataires ;
- iii) L'aide personnelle repose sur une relation directe. Les assistants personnels doivent être recrutés, formés et encadrés par la personne handicapée bénéficiaire. Ils ne devraient pas être « partagés » sans le libre et plein consentement de cette personne. Le partage des assistants personnels présente le risque de limiter ou d'empêcher la participation volontaire et spontanée des personnes handicapées à la vie en société ;
- iv) La personne handicapée gère elle-même la fourniture des services qui lui sont destinés. La personne handicapée qui demande une aide personnelle peut choisir librement le degré de contrôle qu'elle entend exercer sur la fourniture des services, en fonction de ses conditions de vie et de ses préférences. Même si elle n'endosse pas elle-même le rôle d'« employeur », elle reste au centre des décisions touchant à l'aide : c'est à elle que toute question doit être adressée et ce sont ses préférences individuelles qui doivent être respectées. Le contrôle de l'aide personnelle peut être exercé dans le cadre de la prise de décisions assistée.

17. Souvent à tort, les services d'accompagnement sont associés à la notion d'« autonomie de vie » ou de « vie en société », ou assimilés à l'« aide personnelle » par les fournisseurs, alors que, dans la pratique, ils ne satisfont pas aux critères énoncés dans l'article 19. Les offres dites « groupées », qui subordonnent l'accès à tel service à un autre, pour lesquelles il est attendu que deux personnes ou plus cohabitent, ou qui nécessitent un milieu de vie particulier, par exemple, ne respectent pas les dispositions de l'article 19. L'« aide personnelle », dès lors qu'elle implique que la personne handicapée n'est pas pleinement maîtresse des décisions et des actions qui la concernent, doit être jugée non conforme à l'article 19. Les personnes qui ont des besoins spécifiques en matière de communication, telles celles qui utilisent des moyens de communication non formelle (c'est-à-dire des moyens de communication non écrite, comme les expressions du visage, la gestuelle et la vocalisation), doivent bénéficier de services d'accompagnement appropriés, qui leur permettent d'arrêter et de faire connaître leurs objectifs, leurs décisions, leurs choix et/ou préférences, et de les faire accepter et respecter.

B. Article 19, phrase introductive

18. L'article 19 réaffirme le principe de non-discrimination à l'égard des personnes handicapées et la reconnaissance de leur droit à l'autonomie de vie et à l'inclusion dans la société, dans des conditions d'égalité. Pour rendre effectif le droit des personnes handicapées de vivre de manière autonome, d'avoir la même liberté de choix que quiconque et de faire partie de la société, les États parties doivent prendre des mesures efficaces et appropriées pour faciliter le plein exercice de ce droit ainsi que la pleine intégration et participation des personnes handicapées à la société.

19. L'article 19 recouvre deux concepts, que seul son titre met clairement en évidence, à savoir le droit à l'autonomie de vie et le droit à l'inclusion dans la société. Alors que le premier renvoie à la sphère individuelle et se présente comme le droit de s'émanciper sans être mis à l'écart ni privé de perspectives, le second revêt une dimension sociale, en tant que

droit affirmatif de créer des environnements ouverts à tous. Le droit consacré par l'article 19 recouvre ces deux aspects.

20. L'article 19 s'applique expressément à « toutes les personnes handicapées ». Ni la privation totale ou partielle de leur capacité juridique, de quelque degré qu'elle soit, ni l'ampleur des mesures d'accompagnement dont elles ont besoin ne sauraient être invoquées pour dénier aux personnes handicapées le droit d'être indépendantes et de vivre de manière autonome dans la société, ou pour limiter leur exercice de ce droit.

21. Lorsque les services nécessaires à une personne handicapée sont jugés d'une ampleur considérable et, surtout, « trop onéreux », ou que ladite personne est jugée « incapable » de vivre hors du cadre institutionnel, les États parties considèrent souvent que l'institutionnalisation est la seule solution. Les personnes avec un handicap intellectuel, notamment celles qui ont des besoins complexes en matière de communication, sont souvent considérées comme étant incapables de vivre en dehors d'une institution. Cette façon de penser est contraire à l'article 19, qui étend le droit de vivre de manière autonome et de faire partie de la société à toutes les personnes handicapées, indépendamment de leurs capacités intellectuelles, de leur degré d'autonomie ou des services d'accompagnement dont elles ont besoin.

22. Toute personne handicapée devrait être libre de décider de mener une vie active, de revendiquer l'appartenance à la culture de son choix et d'être maîtresse de son existence dans la même mesure que les autres membres de la société. L'autonomie de vie n'est pas compatible avec la promotion d'un style de vie « prédéfini ». Les jeunes handicapés ne devraient pas être forcés de vivre dans des structures conçues pour des personnes âgées, et vice versa.

23. Les personnes handicapées sont titulaires de droits et bénéficient de la même protection au titre de l'article 19, indépendamment de leur genre. Toutes les mesures nécessaires devraient être prises pour garantir le plein épanouissement, la promotion et l'autonomisation des femmes. Les personnes lesbiennes, gays, bisexuelles, transgenres et intersexuées qui présentent un handicap doivent bénéficier dans des conditions d'égalité de la protection accordée par l'article 19 et, par voie de conséquence, leurs relations personnelles doivent être respectées. De plus, le droit à l'autonomie de vie et à l'inclusion dans la société recouvre la protection des personnes handicapées, indépendamment de leur âge, de leur appartenance à une communauté ethnique, à une caste répertoriée ou à une minorité linguistique et/ou religieuse, et de leur statut de migrant, de demandeur d'asile ou de réfugié.

C. Article 19, alinéa a)

24. La possibilité de choisir et de décider où vivre, comment et avec qui est au cœur du droit à l'autonomie de vie et à l'inclusion dans la société. Aussi l'individu ne doit-il pas pouvoir choisir seulement son lieu de résidence ; sa capacité de choix doit concerner tous les aspects de la vie : l'emploi du temps et les occupations de tous les jours, le mode et le style de vie, dans le domaine privé comme dans la vie publique, au quotidien comme à long terme.

25. Souvent, les personnes handicapées ne peuvent exercer ce choix faute d'options entre lesquelles se prononcer. C'est le cas, par exemple, lorsque la seule solution possible est une aide familiale informelle, lorsqu'aucun soutien n'est disponible en dehors des établissements spécialisés, lorsque la collectivité n'est pas en mesure de fournir un logement ou un appui, ou lorsqu'il faut obligatoirement résider dans un foyer d'accueil ou dans un établissement spécialisé pour bénéficier d'une aide.

26. En outre, il peut arriver que les personnes handicapées ne puissent exercer leur choix individuel en raison d'un manque d'information concernant l'éventail des options disponibles, ou du fait de restrictions juridiques découlant de la législation en matière de tutelle, ou de normes ou décisions juridiques similaires interdisant aux personnes handicapées d'exercer leur capacité juridique. Même si la législation ne restreint pas expressément les droits des personnes handicapées, d'autres acteurs comme les membres de la famille, les soignants ou les autorités locales contrôlent et restreignent parfois les choix individuels de ces personnes en prenant des décisions à leur place.

27. Personnalité juridique et capacité d'agir en droit des personnes handicapées sont des principes fondamentaux pour que ces personnes puissent vivre de manière autonome et faire partie de la société. Il existe donc un lien entre les dispositions de l'article 19 et celles de l'article 12 de la Convention, qui garantissent la reconnaissance de la personnalité juridique et l'exercice de la capacité juridique, notions expliquées plus en détail dans l'observation générale n° 1 du Comité (2014) sur la reconnaissance de la personnalité juridique dans des conditions d'égalité. En outre, les dispositions de l'article 19 font écho à l'interdiction absolue de la détention au motif du handicap énoncée à l'article 14 et précisée dans les directives correspondantes⁴.

D. Article 19, alinéa b)

28. L'accès à des services d'appui personnalisés doit être considéré comme un droit et non comme une forme de prise en charge médicale, sociale ou caritative. Pour de nombreuses personnes handicapées, l'accès à un éventail de services d'appui personnalisés est une condition préalable à une vie indépendante au sein de la société. Les personnes handicapées ont le droit de choisir les services dont elles souhaitent bénéficier et les prestataires de services en fonction de leurs besoins propres et de leurs préférences personnelles, et les services de soutien personnalisé devraient être suffisamment souples pour s'adapter aux exigences des usagers, et non l'inverse. Par conséquent, les États parties sont tenus de garantir qu'il y a suffisamment de spécialistes qualifiés capables de proposer des solutions concrètes pour lever les obstacles à l'autonomie de vie des personnes concernées au sein de la société dans le respect de leurs demandes et de leurs préférences.

29. L'alinéa b) énonce plusieurs types de services personnalisés qui relèvent des services d'appui. Il ne s'agit pas seulement de services au domicile, mais aussi de services dans les domaines de l'emploi, de l'éducation et de la participation politique et culturelle ; de services d'aide à la parentalité et au renforcement des liens avec l'entourage familial et les autres personnes ; de services favorisant la participation à la vie politique et culturelle ; de services dans le domaine des activités récréatives ; et de services d'aide aux voyages et aux loisirs.

30. Si l'appellation, le type ou la nature des services d'appui personnalisés peuvent varier selon les particularités culturelles, économiques et géographiques des États parties, tous les services d'appui doivent être conçus pour permettre aux personnes handicapées de vivre dans la société et empêcher qu'elles ne soient isolées ou victimes de ségrégation, et ils doivent être adaptés à cette fin dans la pratique. Il importe que ces services aient pour finalité de permettre aux personnes handicapées de s'intégrer pleinement dans la société. Par conséquent, l'alinéa b) de l'article 19 bannit toute forme de services d'appui dans des établissements instituant une ségrégation et limitant l'autonomie personnelle.

31. Il convient également de garder à l'esprit que tous les services d'appui doivent être conçus et exécutés de manière à favoriser la réalisation de l'objectif général de la norme : l'inclusion et la participation pleines et entières, personnalisées et librement choisies des personnes handicapées, et leur autonomie de vie.

E. Article 19, alinéa c)

32. Les services et les équipements cités dans cette partie de l'article sont les services de soutien qui ne sont pas spécialement destinés aux personnes handicapées, et les équipements mis à la disposition de l'ensemble de la population. Ils renvoient à une large gamme de services et d'équipements, dont les logements, les bibliothèques publiques, les hôpitaux, les écoles, les transports, les magasins, les marchés, les musées, mais aussi Internet ou les réseaux sociaux. Ils doivent être disponibles, universellement accessibles, acceptables et adaptables pour toutes les personnes handicapées dans la société.

33. L'accessibilité des installations, biens et services sociaux, ainsi que l'exercice du droit à l'emploi, à l'éducation et à des soins de santé dans le respect des principes d'inclusion et d'accessibilité sont des conditions essentielles à l'inclusion des personnes handicapées dans

⁴ Directives sur le droit à la liberté et à la sécurité des personnes handicapées (A/72/55, annexe)

la société et à leur participation. Divers programmes de désinstitutionalisation ont montré que la fermeture des établissements spécialisés, indépendamment de leur taille et des modalités de réinsertion des personnes qu'ils accueilleraient, ne suffit pas en elle-même à la réalisation de ces objectifs. De telles réformes doivent s'accompagner de la mise en place d'un ensemble complet de services et du déploiement de programmes de développement communautaire, notamment de programmes de sensibilisation. Les réformes de fond visant à améliorer l'accessibilité globale dans la société peuvent réduire la demande de services spécifiques au handicap.

34. En ce qui concerne le champ d'application matériel de l'article 19, ce dernier porte sur l'accès à des logements sûrs et décents, à des services personnalisés et aux équipements et services collectifs. L'accès au logement renvoie à la possibilité de vivre en société sur la base de l'égalité avec les autres. L'article 19 n'est pas correctement appliqué si les personnes handicapées ont accès à des logements uniquement dans des zones prévues à cet effet et si elles doivent habiter un même bâtiment, une même résidence ou un même quartier. Il est impératif de disposer de logements accessibles, en nombre suffisant et répartis dans toutes les zones géographiques, où les personnes handicapées puissent résider, qu'elles vivent seules ou dans un cadre familial, afin que ces personnes puissent pleinement exercer leur droit de choisir leur lieu de résidence. À cette fin, il est nécessaire de construire de nouveaux bâtiments résidentiels accessibles et d'améliorer l'accessibilité des bâtiments résidentiels existants. En outre, le logement doit être d'un coût abordable pour les personnes handicapées.

35. Toutes les personnes handicapées, qu'elles vivent en zone urbaine ou en zone rurale, doivent pouvoir accéder à des services d'appui en un lieu physiquement accessible sans danger et dans un rayon géographique raisonnable. Ces services doivent être d'un coût abordable, y compris pour les personnes à faible revenu. Ils doivent également être acceptables, ce qui signifie qu'ils doivent respecter les normes de qualité et tenir compte du sexe, de l'âge et de la culture des intéressés.

36. Si les services d'appui personnalisés n'offrent pas de possibilité de choix ni de contrôle aux personnes handicapées, ils ne permettent pas à ces personnes de vivre de manière indépendante dans la société. On propose souvent aux personnes handicapées des services d'aide au logement assortis de services d'appui (dans le cadre de programmes intégrés), pour des raisons de rentabilité. Toutefois, non seulement cet argument n'est pas forcément fondé du point de vue économique, mais le souci de rentabilité ne doit pas prendre le pas sur le principe du droit de l'homme qui est en jeu. Les personnes handicapées ne devraient pas être tenues de se partager une aide personnelle ou les services d'auxiliaires de vie ; cette solution ne devrait être adoptée qu'avec le libre et plein consentement des intéressés. La possibilité de choisir est l'un des trois éléments essentiels du droit à l'autonomie de vie et à l'inclusion dans la société.

37. Le droit à l'égalité dans les services d'appui correspond à l'obligation de garantir que les personnes handicapées peuvent participer aux processus relatifs aux équipements et aux services sociaux et ont leur mot à dire à ce sujet, afin que ces équipements et services prennent en compte leurs besoins spécifiques, soient adaptés au sexe et à l'âge des usagers et puissent être utilisés par les personnes handicapées qui, ainsi, peuvent spontanément participer à la société. S'agissant des enfants, le droit à l'autonomie de vie et à l'inclusion dans la société suppose le droit de grandir dans un milieu familial.

F. Éléments essentiels

38. Le Comité estime qu'il importe de définir les éléments essentiels de l'article 19 afin de veiller à ce que chaque État partie apporte aux personnes handicapées un niveau d'appui minimum harmonisé qui leur permette d'exercer leur droit à l'autonomie de vie et à l'inclusion dans la société. Les États parties devraient veiller à ce que les éléments essentiels de l'article 19 soient toujours respectés, en particulier lors des crises économiques ou financières. Ces éléments essentiels sont les suivants :

a) Garantir, conformément à l'observation générale n° 1 du Comité, le droit de toutes les personnes handicapées à la capacité juridique de décider où vivre, comment et avec qui, et ce, quel que soit leur handicap ;

b) Garantir la non-discrimination dans l'accès au logement, notamment pour ce qui concerne le revenu et l'accessibilité, en adoptant des normes obligatoires de construction des bâtiments qui assurent l'accessibilité des logements nouveaux et rénovés ;

c) Mettre au point un plan d'action concret pour l'autonomie de vie des personnes handicapées dans la société, notamment en prenant des mesures pour favoriser les dispositifs d'accompagnement formels qui permettent aux personnes handicapées de mener une vie autonome dans la société, pour qu'elles ne soient pas cantonnées à l'aide informelle apportée par exemple par les familles ;

d) Élaborer et appliquer des lois, des plans et des directives en matière d'accessibilité des principaux services de base, en assurer le suivi et sanctionner les infractions, afin de réaliser l'égalité dans la société et notamment de permettre aux personnes handicapées d'accéder aux réseaux sociaux, et veiller à disposer de compétences suffisantes en matière de technologies de l'information et des communications pour permettre l'élaboration des technologies nécessaires, notamment en s'appuyant sur les principes de la conception universelle, et pour garantir leur protection ;

e) Élaborer un plan d'action concret et prendre des mesures en vue de l'élaboration et de la mise en œuvre de services fondamentaux d'appui personnalisés, non partagés et fondés sur les droits de l'homme, spécifiques au handicap et d'autres formes de services ;

f) Garantir la non-régression dans la réalisation du contenu de l'article 19, à moins que les mesures proposées n'aient été dûment justifiées et qu'elles soient conformes au droit international ;

g) Collecter systématiquement des données quantitatives et qualitatives sur les personnes handicapées, y compris sur celles qui vivent encore en établissement spécialisé ;

h) Utiliser tous les crédits disponibles, y compris les financements régionaux et les fonds de coopération pour le développement, pour mettre en place des services inclusifs et accessibles d'aide à l'autonomie de vie.

III. Obligations des États parties

39. Les obligations incombant aux États parties doivent tenir compte de la nature des droits de l'homme considérés, selon qu'il s'agit de droits absolus et d'application immédiate (droits civils et politiques) ou de droits dont la réalisation est progressive (droits économiques, sociaux et culturels). L'alinéa a) de l'article 19, relatif au droit des personnes handicapées de choisir leur lieu de résidence et de décider d'où et avec qui elles vont vivre, est d'application immédiate, car il s'agit d'un droit civil et politique. L'alinéa b) de l'article 19, relatif au droit d'avoir accès à des services d'appui personnalisés et contrôlés, énonce un droit économique, social et culturel. L'alinéa c) de l'article 19, relatif au droit d'avoir accès à des équipements et services, fait référence à un droit économique, social et culturel, puisque de nombreux équipements et services courants, tels que les technologies de l'information et des communications, les sites Web, les réseaux sociaux, les cinémas, les jardins publics, les théâtres et les équipements sportifs accessibles ont une fonction à la fois sociale et culturelle. La réalisation progressive de ces droits implique l'obligation immédiate de concevoir et d'adopter des stratégies concrètes et des plans d'action visant à mettre en place des services d'appui en y allouant les ressources nécessaires, et de veiller à rendre les services destinés à la population générale, déjà en place ou nouvellement créés, accessibles aux personnes handicapées.

40. L'obligation de respecter n'est pas uniquement une obligation négative ; positivement, elle impose aux États parties de prendre toutes les mesures nécessaires pour veiller à ce qu'aucun des droits consacrés à l'article 19 ne soit violé par l'État ou par une entité privée.

41. Afin de parvenir à la réalisation progressive des droits économiques, sociaux et culturels, les États parties doivent agir au maximum de leurs ressources disponibles⁵. Ils doivent adopter des mesures immédiatement ou dans un délai raisonnablement bref. Ces mesures doivent avoir un caractère délibéré, concret et ciblé, et tous les moyens appropriés doivent être utilisés⁶. La réalisation méthodique du droit à l'autonomie de vie et à l'inclusion dans la société exige des changements structurels. Ce constat s'applique en particulier à la désinstitutionnalisation sous toutes ses formes.

42. Les États parties ont l'obligation immédiate d'engager un processus de planification stratégique assorti de délais appropriés et de ressources adéquates afin de remplacer les institutions d'accueil par des services d'appui à l'autonomie de vie, en consultation étroite et respectueuse avec les organisations représentant les personnes handicapées. La marge d'appréciation dont disposent les États parties concerne la mise en œuvre des programmes, mais ne concerne pas le principe de la désinstitutionnalisation. Les États parties devraient élaborer des plans de transition en concertation avec les personnes handicapées, par l'intermédiaire des organisations qui les représentent, afin de garantir leur pleine intégration dans la société.

43. Lorsqu'un État partie souhaite adopter des dispositions régressives au regard de l'article 19, par exemple pour faire face à une crise économique ou financière, il doit faire la démonstration que ces dispositions sont temporaires, nécessaires et non discriminatoires et qu'elles ne contreviennent pas à ses obligations fondamentales⁷.

44. Une obligation dont la mise en œuvre est progressive implique aussi qu'aucune mesure régressive ne soit prise en matière d'exercice des droits économiques, sociaux et culturels. Ce type de mesures empêche les personnes handicapées d'exercer pleinement leur droit à l'autonomie de vie et à l'inclusion dans la société. En conséquence, les mesures régressives constituent une violation de l'article 19.

45. Il est interdit aux États parties de prendre des mesures régressives en ce qui concerne les obligations fondamentales minimales relevant du droit à l'autonomie de vie et à l'inclusion dans la société qui sont énoncées dans la présente observation générale.

46. Les États parties ont l'obligation immédiate de mettre fin à la discrimination à l'égard des personnes handicapées et des groupes de personnes handicapées et de garantir leur droit à l'autonomie de vie et à l'inclusion dans la société dans des conditions d'égalité. Pour ce faire, ils doivent donc rapporter ou réformer les politiques, les lois et les pratiques qui empêchent les personnes handicapées, par exemple, de choisir leur lieu de résidence, d'obtenir un logement abordable et accessible, de louer un logement ou d'avoir accès aux équipements et services destinés à la population générale dont ils auraient besoin pour vivre de manière autonome. L'obligation d'apporter des aménagements raisonnables énoncée au paragraphe 3 de l'article 5 ne peut pas non plus être observée de façon progressive.

A. Obligation de respecter

47. L'obligation de respecter requiert des États parties qu'ils s'abstiennent d'entraver directement ou indirectement ou de limiter d'une quelconque manière l'exercice individuel du droit à l'autonomie de vie et à l'inclusion dans la société. Les États parties ne devraient pas restreindre ni empêcher l'accès à l'autonomie de vie dans la société, notamment par des lois qui limitent directement ou indirectement la possibilité pour les personnes handicapées de choisir leur lieu de résidence et de décider où vivre, comment et avec qui, ou qui entravent leur autonomie. Les États parties devraient réformer les lois qui font obstacle à l'exercice des droits énoncés à l'article 19.

⁵ Voir l'article 2 (par. 1) du Pacte International relatif aux droits économiques, sociaux et culturels et l'article 4 (par. 2) de la Convention relative aux droits des personnes handicapées.

⁶ Voir l'observation générale n° 3 du Comité des droits économiques, sociaux et culturels, par. 2.

⁷ Lettre datée du 16 mai 2012, adressée par le Président du Comité des droits économiques, sociaux et culturels aux États parties au Pacte international relatif aux droits économiques, sociaux et culturels, disponible à l'adresse : http://tbinternet.ohchr.org/Treaties/CESCR/Shared%20Documents/1_Global/INT_CESCR_SUS_6395_F.pdf.

48. Cette obligation impose aussi aux États parties de s'abstenir de promulguer des lois, d'adopter des politiques et de mettre en place des structures qui introduisent ou font perdurer des obstacles à l'accès aux services d'appui ainsi qu'aux équipements et services destinés à la population en général. Les États parties sont également tenus d'abroger les lois ou politiques et de supprimer les structures qui auraient un tel effet. L'obligation de respecter impose aussi de libérer toutes les personnes internées contre leur gré dans des services de santé mentale ou soumises à d'autres formes de privation de liberté propres au handicap. Elle comprend en outre l'interdiction de toutes les formes de tutelle et l'obligation de remplacer les systèmes de prise de décisions au nom d'autrui par des systèmes de prise de décisions assistée.

49. Le respect des droits des personnes handicapées énoncés à l'article 19 suppose que les États parties abandonnent progressivement le placement en institution. Aucune nouvelle institution ne peut être édiflée par les États parties ; les institutions existantes ne peuvent non plus être rénovées au-delà des mesures d'urgence nécessaires pour préserver la sécurité physique des résidents. Les institutions déjà en place ne devraient pas être agrandies, les départs de résidents ne devraient pas donner lieu à de nouvelles arrivées, et l'on ne devrait pas non plus développer de modes d'hébergement « satellites », c'est-à-dire d'hébergements ayant l'apparence de logements autonomes (appartements ou maisons individuelles) mais qui sont reliés à une institution.

B. Obligation de protéger

50. L'obligation de protéger impose aux États parties de prendre des mesures pour empêcher des membres de la famille ou des tiers de s'ingérer directement ou indirectement dans l'exercice du droit des personnes handicapées à l'autonomie de vie et à l'inclusion dans la société. Ce devoir de protection fait obligation aux États parties de mettre en place et d'appliquer des lois et des politiques interdisant aux membres de la famille et aux tiers, aux propriétaires et aux prestataires de services tout comportement portant atteinte à la pleine jouissance du droit à l'autonomie de vie et à l'inclusion dans la société.

51. Les États parties devraient veiller à ce que les financements publics ou privés ne soient pas alloués au fonctionnement, à la rénovation ou à la construction d'institutions ni à la création d'établissements de placement analogues. En outre, les États parties doivent veiller à ce que des institutions privées ne soient pas établies sous couvert de « vie communautaire ».

52. Les services d'appui devraient toujours être fondés sur les besoins individuels des personnes handicapées et non sur les intérêts du prestataire. Les États parties devraient mettre en place des mécanismes de contrôle des prestataires de services, adopter des mesures de protection pour éviter aux personnes handicapées d'être dissimulées par leur famille ou isolées en institution et aux enfants d'être abandonnés ou placés en institution pour cause de handicap, et ils devraient aussi mettre en place des mécanismes appropriés pour détecter les situations de violences infligées par des tiers à des personnes handicapées. Les États parties devraient également interdire que les directeurs ou les administrateurs d'institutions d'accueil deviennent tuteurs de résidents.

53. L'obligation de protéger comprend également l'interdiction de pratiques discriminatoires telles que le fait d'exclure des personnes ou des groupes de l'accès à certains services. Les États parties devraient interdire à des tiers d'opposer des obstacles pratiques ou administratifs à l'autonomie de vie et à l'inclusion des personnes handicapées dans la société et devraient les empêcher de le faire, par exemple en veillant à ce que les services fournis permettent effectivement aux personnes handicapées de vivre de manière indépendante dans la société, à ce que celles-ci ne se voient pas refuser la possibilité de louer un logement et à ce qu'elles ne soient pas désavantagées sur le marché du logement. Les services ouverts au public et destinés à la population en général, tels que les bibliothèques, les piscines, les parcs ou espaces publics, les magasins, les bureaux de poste et les cinémas, doivent être accessibles et adaptés aux besoins des personnes handicapées, comme énoncé dans l'observation générale n° 2 du Comité sur l'accessibilité (2014).

C. Obligation de mettre en œuvre

54. L'obligation de mettre en œuvre impose aux États de promouvoir, de favoriser et d'adopter des mesures législatives, administratives, budgétaires, judiciaires, programmatiques ou promotionnelles, entre autres, qui soient de nature à assurer la pleine réalisation du droit à l'autonomie de vie et à l'inclusion dans la société consacré par la Convention. Cette obligation impose aussi aux États parties de prendre des mesures pour éliminer les obstacles pratiques à la pleine réalisation du droit à l'autonomie de vie et à l'inclusion dans la société, tels que l'inaccessibilité des logements, l'accès limité aux services d'appui aux personnes handicapées, l'inaccessibilité des équipements, des biens et des services dans la société et les préjugés à l'égard des personnes handicapées.

55. Les États parties devraient donner aux membres de la famille de la personne handicapée les moyens d'aider leur proche handicapé à réaliser son droit à l'autonomie de vie et à l'inclusion dans la société.

56. Lorsqu'ils appliquent les lois, les politiques et les programmes, les États parties doivent consulter étroitement et associer activement les personnes présentant divers types de handicaps, par l'intermédiaire des organisations qui les représentent, pour tous les aspects concernant l'autonomie de vie dans la société, en particulier lors de la mise au point de services d'appui et de l'allocation de ressources à ces services d'appui dans la société.

57. Les États parties doivent adopter une stratégie de désinstitutionalisation et un plan d'action concret à cet effet. Ce plan devrait inclure l'obligation de mettre en œuvre des réformes structurelles afin d'améliorer l'accessibilité des personnes handicapées dans la société et de sensibiliser l'ensemble de la population à la question de l'inclusion des personnes handicapées dans la société.

58. La désinstitutionalisation requiert également une transformation systémique, qui passe notamment par la fermeture des institutions et l'élimination de la réglementation relative au placement en institution, dans le cadre d'une stratégie globale comprenant également la création de toute une gamme de services d'appui personnalisés, y compris des programmes individuels de transition assortis de budgets et de calendriers, ainsi que des services d'appui inclusifs. Par conséquent, il est nécessaire d'adopter une approche interministérielle coordonnée pour garantir la bonne mise en œuvre des réformes et l'allocation des budgets et pour faire évoluer les comportements à tous les niveaux et dans tous les secteurs de l'État, notamment au niveau des autorités locales.

59. Les dépenses liées au handicap doivent être couvertes par des programmes et des allocations d'aide à l'autonomie de vie au sein de la société. En outre, pour assurer la réussite de la désinstitutionalisation, il est essentiel de s'assurer de la disponibilité d'un nombre suffisant de logements accessibles et abordables, y compris des logements pour les familles. Il est important également que l'accès au logement ne soit pas subordonné à des prescriptions qui réduisent l'autonomie et l'indépendance des personnes handicapées. Les bâtiments et les espaces ouverts au public, ainsi que tous les modes de transport, doivent être conçus de manière à répondre aux besoins de toutes les personnes handicapées. Les États parties doivent prendre des mesures volontaires et immédiates pour réaffecter des fonds à la réalisation du droit des personnes handicapées à vivre de manière autonome dans la société.

60. Les services d'appui aux personnes handicapées doivent être disponibles, accessibles, abordables, acceptables et adaptables à toutes les personnes handicapées, et tenir compte des différences de conditions de vie, telles que les revenus individuels ou familiaux, ainsi que des caractéristiques individuelles tels que le sexe, l'âge, l'origine nationale ou ethnique et l'identité linguistique, religieuse, sexuelle et/ou de genre. L'approche du handicap axée sur les droits de l'homme n'autorise pas l'exclusion des personnes handicapées pour quelque raison que ce soit, y compris s'agissant de la nature et de la quantité des services d'appui dont elles ont besoin. Les personnes handicapées ne devraient pas avoir à se partager des services d'appui, y compris une aide personnelle, à moins qu'elles n'y consentent de manière libre et éclairée.

61. Les États parties doivent prendre en compte les éléments suivants dans les critères d'accès à l'aide : l'évaluation devrait reposer sur une approche du handicap fondée sur les

droits de l'homme ; elle devrait mettre l'accent sur les besoins de la personne qui découlent d'obstacles dans la société plutôt que des besoins liés au handicap ; elle devrait prendre en compte le souhait et les préférences de la personne et les respecter ; et elle devrait permettre aux personnes handicapées de participer pleinement à la prise de décisions.

62. Les transferts monétaires tels que les allocations d'invalidité sont l'une des formes sous lesquelles les États parties fournissent un appui aux personnes handicapées conformément aux articles 19 et 28 de la Convention. Ces transferts monétaires constituent souvent une forme de reconnaissance des dépenses liées au handicap et facilitent la pleine intégration des personnes handicapées dans la société. Ils permettent également de lutter contre les situations de pauvreté et de pauvreté extrême que les personnes handicapées peuvent rencontrer. Les États parties ne doivent pas ajouter aux difficultés rencontrées par les personnes handicapées en réduisant leurs revenus en temps de crise économique ou financière ou en adoptant des mesures d'austérité qui sont incompatibles avec les normes relatives aux droits de l'homme énoncées au paragraphe 38 ci-dessus.

63. L'appui aux personnes handicapées devrait être évalué en utilisant une approche personnalisée et adaptée aux activités spécifiques et aux obstacles à l'intégration dans la société auxquels se heurtent concrètement les personnes handicapées. L'évaluation devrait reconnaître que les personnes handicapées doivent pouvoir participer à des activités qui varient au fil du temps. Les États parties devraient veiller à ce que le soutien personnalisé offert aux personnes handicapées, y compris les transferts monétaires ou les budgets personnels, prenne en considération et traite les difficultés auxquelles les personnes handicapées se heurtent lorsqu'elles vivent dans des zones rurales comme dans des zones urbaines.

64. Les États parties devraient fournir et diffuser en temps opportun les informations actualisées et précises qui sont nécessaires à une prise de décisions éclairée en matière d'autonomie de vie et de choix des services d'appui au sein de la société. Il faudrait pour cela utiliser des supports accessibles, dont le braille, la langue des signes, le format tactile et le langage facile, et des modes de communication alternative et améliorée.

65. Les États devraient veiller à ce que les personnes travaillant ou appelées à travailler dans les services liés au handicap, y compris le personnel de service, les décideurs et les fonctionnaires des services de suivi pour les personnes handicapées, soient dûment formées, sur le plan théorique et sur le plan pratique, aux questions relatives à l'autonomie de vie dans la société. Les États devraient également établir des critères conformes à l'article 19 pour habiliter les entités à fournir aux personnes handicapées un soutien social leur permettant de vivre dans la société, et ils devraient évaluer la façon dont les entités s'acquittent de leur mission. Les États parties devraient aussi veiller à ce que la coopération internationale au titre de l'article 32 de la Convention et les investissements et les projets entrepris dans ce cadre contribuent, non pas à perpétuer les obstacles à l'autonomie de vie au sein de la société, mais plutôt à éliminer les obstacles et à soutenir la mise en œuvre du droit à l'autonomie de vie et à l'inclusion dans la société. Après les situations de catastrophe, il est essentiel de ne pas reconstruire d'obstacles, élément qui fait partie intégrante de l'application de l'article 11 de la Convention.

66. Les États parties doivent garantir aux personnes handicapées l'accès à la justice, leur apporter une aide juridique et des conseils juridiques appropriés, leur garantir des recours et leur offrir un soutien, y compris grâce à des aménagements raisonnables et à des arrangements procéduraux, lorsqu'elles souhaitent faire valoir leur droit à l'autonomie de vie au sein de la communauté.

67. Les États parties devraient fournir des services d'appui adéquats aux aidants familiaux afin qu'ils puissent à leur tour aider leur enfant ou leur proche à vivre de manière autonome dans la société. Cet appui devrait inclure des services de placement temporaire, des services de garde d'enfants et d'autres services d'aide à la parentalité. Il est également essentiel d'apporter un soutien financier aux aidants familiaux, qui souvent vivent dans des situations d'extrême pauvreté sans pouvoir accéder au marché du travail. Les États parties devraient également fournir un soutien social aux familles et promouvoir le développement des services de conseils, des cercles de soutien et d'autres modes de soutien appropriés.

68. Les États parties doivent mener régulièrement des enquêtes et d'autres formes d'analyse en collectant des données sur la santé physique, la communication, les obstacles environnementaux, structurels et comportementaux auxquels se heurtent les personnes handicapées, et les ressources nécessaires pour mener une vie indépendante au sein de la société.

IV. Liens avec les autres dispositions de la Convention

69. Le droit à l'autonomie de vie et à l'inclusion dans la société est étroitement lié à la jouissance des autres droits de l'homme garantis par la Convention. Parallèlement, il représente davantage que la simple addition de ces droits, et pose que tous les droits doivent être exercés au sein de la société dans laquelle la personne choisit de vivre et là seulement où sa personnalité peut se développer librement et sans entrave.

70. Il est capital de consulter les personnes handicapées, par la voie des organisations qui les représentent (art. 4, par. 3) et de les associer activement lors de l'adoption de tous les plans et toutes les stratégies, ainsi que pour le suivi et la surveillance exercés lors de la mise en œuvre du droit à l'autonomie de vie au sein de la société. Les responsables de l'élaboration des politiques à tous les niveaux doivent faire participer activement, et doivent consulter, tout l'éventail des personnes handicapées, y compris les organisations de femmes handicapées, les personnes âgées handicapées, les enfants handicapés, les personnes présentant des handicaps psychosociaux et celles présentant des handicaps intellectuels.

71. Au regard de l'autonomie de vie et de l'inclusion dans la société, la non-discrimination (art. 5) a son importance lorsqu'il s'agit d'accéder aux services d'appui ou d'en bénéficier. Les États parties devraient définir des critères et des procédures d'attribution pour l'accès aux services d'appui de façon non discriminatoire, en toute objectivité et avec pour perspective ce dont la personne a besoin plutôt que ses déficiences, et selon une approche respectueuse des droits de l'homme. La mise en place de services spécifiques destinés à des personnes handicapées, qui tiennent compte des circonstances particulières dans lesquelles se trouvent les intéressés et qui soient adaptés à leurs besoins, tels que les services destinés à des enfants, des étudiants, des employés ou des personnes âgées handicapés, ne devrait pas être considérée comme un non-respect discriminatoire de la Convention, mais plutôt comme une action positive, juste et possible légalement. Les personnes handicapées qui se heurtent à la discrimination au regard de l'article 19 doivent disposer de voies de recours juridiques efficaces et abordables.

72. Souvent, les femmes et les filles handicapées (art. 6) sont davantage exclues et isolées, et elles sont exposées à de plus grandes restrictions quant à leur lieu de résidence et à leur milieu de vie, du fait des stéréotypes paternalistes et des représentations sociales patriarcales discriminatoires à l'égard des femmes qui ont cours dans la société. Les femmes et les filles handicapées sont aussi exposées à une discrimination fondée sur le genre, multiple et croisée, et le risque qu'elles soient placées en institution et qu'elles soient victimes de la violence, y compris de violences, de sévices et de harcèlement sexuels, est plus élevé⁸. Les États parties doivent offrir des voies de recours et des services d'appui abordables, voire gratuits, aux victimes de violences et de sévices. Souvent, les femmes handicapées qui se heurtent à la violence domestique sont économiquement, physiquement ou émotionnellement à la merci de leurs agresseurs qui, dans bien des cas, sont les aidants ; en pareille situation, les femmes handicapées ne peuvent échapper à la relation violente en cause, et leur isolement social grandit. Par conséquent, lorsqu'il s'agit de mettre en œuvre le droit à l'autonomie de vie et à l'inclusion sociale, il convient de prêter une attention particulière à l'égalité de genre et à l'élimination de la discrimination fondée sur le genre et des représentations sociales patriarcales.

73. Les normes et valeurs culturelles peuvent avoir l'effet pervers de restreindre les possibilités des femmes et des filles handicapées de choisir et de maîtriser leur milieu de vie, ainsi que de limiter leur autonomie, de les contraindre à vivre dans un cadre de vie particulier,

⁸ Voir Comité des droits des personnes handicapées, observation générale n° 3 (2016) sur les femmes et les filles handicapées.

et d'exiger d'elles qu'elles fassent abstraction de leurs propres besoins et se mettent plutôt au service des autres et endossent certains rôles au sein de la famille⁹. Les États parties devraient prendre des mesures pour mettre un terme à la discrimination et aux obstacles dont les femmes pâtissent dans l'accès aux services sociaux et au soutien, et ils devraient aussi veiller à ce que les divers programmes et diverses politiques et stratégies ayant trait à l'accès aux services sociaux et au soutien prennent dûment en compte l'égalité hommes-femmes.

74. Les États parties devraient aussi veiller à ce que les mesures visant à l'épanouissement, l'autonomisation et la promotion des femmes et des filles handicapées (art. 6, par. 2) prémunissent contre les inégalités fondées sur le genre dans l'accès au soutien et à la protection sociale. Les États parties devraient adopter les mesures appropriées pour encourager l'équilibre entre vie professionnelle et vie privée (en termes de ressources, de temps et de services) propre à faciliter l'arrivée ou le retour des femmes handicapées sur le marché du travail général, et garantir l'égalité de droits et de responsabilités des femmes et des hommes dans l'exercice des responsabilités parentales¹⁰. Il incombe aussi aux États parties de faire en sorte que les foyers accueillant les victimes de la violence fondée sur le genre soient pleinement accessibles aux femmes et filles handicapées.

75. L'existence de services de soutien destinés aux filles et garçons handicapés, appropriés et adaptés à l'âge, revêt une importance capitale pour la jouissance, dans des conditions d'égalité, des droits de l'homme par les intéressés (art. 7). Il est essentiel de respecter les capacités, en constante évolution, des enfants handicapés et de les aider à faire entendre leur voix dans les choix qui ont des incidences sur leur vie. Il est important aussi de fournir un soutien, des informations et des orientations aux membres de la famille (art. 23) pour éviter le placement des enfants handicapés en institution, comme il est important que des politiques relatives à l'adoption soient en place pour garantir l'égalité des chances aux enfants handicapés.

76. Dans les interactions sociales et les relations avec les pairs, les adolescents peuvent préférer disposer d'une assistance personnelle ou d'interprètes en langue des signes professionnels plutôt que d'un soutien informel assuré par des proches. Les États parties devraient instaurer des modalités novatrices de soutien et de services accessibles pour les enfants et adolescents handicapés, en les consultant directement ou par la voie des organisations qui les représentent. Les enfants handicapés peuvent avoir besoin d'un soutien pour la pratique d'un sport ou pour se livrer à des activités en collectivité, avec d'autres enfants de leur âge. Les adolescents handicapés devraient avoir les moyens de consacrer du temps et de prendre part à des activités de loisir avec leurs pairs. Les États parties doivent fournir des dispositifs et technologies d'assistance permettant de faciliter l'inclusion des adolescents handicapés dans les réseaux de jeunes de leur âge. De plus, les services facilitant la transition des jeunes vers l'âge adulte, notamment l'appui à leur apporter lorsqu'ils quittent le foyer familial, lorsqu'ils commencent à travailler et lorsqu'ils poursuivent des études supérieures sont essentiels pour faciliter leur autonomie de vie.

77. La sensibilisation (art. 8) est indispensable pour créer une société ouverte, porteuse et inclusive, sachant qu'à l'article 19 il s'agit en fin de compte de transformer les groupes sociaux. Il faut venir définitivement à bout des stéréotypes, du « capacitisme » (oppression fondée sur le handicap) et des conceptions erronées qui empêchent les personnes handicapées de vivre de façon autonome, et il faut promouvoir une image positive de ces personnes et de leurs contributions à la société. La sensibilisation devrait être assurée par les autorités, les fonctionnaires, les professionnels, les médias, le grand public et les personnes handicapées et les membres de leur famille. Toutes les activités s'y rapportant devraient être menées en étroite coopération avec les personnes handicapées et les organisations qui les représentent.

78. Les droits prévus à l'article 19 sont liés aux obligations des États parties ayant trait à l'accessibilité (art. 9), l'accessibilité d'ensemble de tout l'environnement construit, des transports, de l'information et de la communication ainsi que des installations et services connexes ouverts au public d'un groupe social étant une condition préalable requise pour

⁹ Ibid., par. 8, 18, 29 et 55.

¹⁰ Voir Comité pour l'élimination de la discrimination à l'égard des femmes, recommandation générale n° 21 (1994) sur l'égalité dans le mariage et les rapports familiaux.

l'autonomie de vie dans la société. L'article 9 impose d'identifier et d'éliminer les obstacles et barrières à l'accessibilité des bâtiments ouverts au public, notamment par la révision des codes du bâtiment et de l'urbanisme, la prise en compte des normes de conception universelle dans différents secteurs et la mise en place de normes d'accessibilité dans le secteur du logement.

79. Les États parties doivent tenir compte par anticipation de l'obligation de fournir des services d'appui aux personnes handicapées dans toutes les activités de gestion des risques en cas de catastrophe (art. 11) et s'assurer que ces personnes ne sont pas laissées de côté ou oubliées. Il est important de veiller à ce que les obstacles ne se reforment pas après un conflit armé, une urgence humanitaire ou une catastrophe naturelle. Les processus de reconstruction doivent garantir la pleine accessibilité, garante de l'autonomie de vie des personnes handicapées dans la société.

80. La reconnaissance de la personnalité juridique dans des conditions d'égalité (art. 12) garantit que toutes les personnes handicapées ont le droit d'exercer pleinement leur capacité juridique et ont donc le droit, dans des conditions d'égalité, de se prononcer et d'avoir la maîtrise sur leur propre existence, en décidant où, avec qui et de quelle façon elles souhaitent vivre, et de bénéficier d'un soutien conformément à leur volonté et leurs préférences. Pour que puissent se faire pleinement la transition vers la prise de décisions assistée et la mise en œuvre des droits inscrits à l'article 12, il est impératif que les personnes handicapées aient la possibilité d'élaborer et d'exprimer leurs souhaits et préférences afin d'exercer leur capacité juridique dans des conditions d'égalité avec les autres. Pour ce faire, elles doivent faire partie intégrante de la société. De plus, l'accompagnement dans l'exercice de la capacité juridique devrait être fourni dans le cadre d'une approche axée sur la société, dans laquelle les souhaits et les préférences des personnes handicapées sont respectés.

81. L'accès à la justice consacré à l'article 13 est fondamental pour garantir la pleine jouissance du droit de vivre de façon autonome au sein de la société. Les États parties doivent veiller à ce que toutes les personnes handicapées aient la capacité juridique et celle d'ester en justice. Ils doivent en outre veiller à ce qu'il puisse être fait appel de toutes décisions ayant trait à l'autonomie de vie au sein de la société. L'accompagnement permettant de vivre de façon autonome au sein de la société est opposable en tant que droit et prérogative. Pour garantir un accès à la justice effectif et dans des conditions d'égalité, les droits substantiels à l'assistance d'un défenseur, à l'accompagnement et aux aménagements de procédure et aménagements en fonction de l'âge sont essentiels.

82. Le placement en institution, contre la volonté de l'intéressé, sur la base de son handicap ou de circonstances connexes telles qu'une présumée dangerosité ou d'autres facteurs tels qu'énoncés par le Comité des droits des personnes handicapées dans ses directives sur l'article 14 de la Convention est souvent causé ou facilité par un manque de services d'appui adaptés au handicap. Le respect de l'article 19 permettra donc, à terme, d'éviter la violation des dispositions de l'article 14.

83. Il est extrêmement important de garantir que les services d'appui sont assurés avec la rigueur permettant d'écartier tout risque que les personnes handicapées subissent des sévices, soient exploitées ou soient victimes d'une forme quelconque de violence (art. 16). Une surveillance, des voies de recours et une assistance adaptées au handicap, au genre et à l'âge de la personne doivent être mises à la disposition de toute personne handicapée qui, ayant recours aux services visés par l'article 19, peut être victime de sévices, de violences et d'exploitation. Les institutions ayant tendance à isoler les personnes qu'elles accueillent du reste de la communauté, les femmes et les filles handicapées qui sont placées dans un établissement sont davantage exposées à la violence fondée sur le genre, y compris la stérilisation forcée, les sévices sexuels et physiques, la violence psychologique, et un plus grand isolement. Elles se heurtent en outre à de plus grands obstacles lorsqu'il s'agit de signaler ces violences. Les États parties doivent impérativement inscrire ces questions dans les procédures de surveillance des institutions et garantir que les femmes handicapées qui, dans les institutions, sont exposées à la violence sexiste ont accès à des voies de recours.

84. Sans appui pour assurer la mobilité personnelle (art. 20), les obstacles à l'autonomie de vie et à l'inclusion dans la société persistent pour les personnes handicapées. La mise à disposition d'aides à la mobilité, d'appareils et accessoires, de technologies d'assistance, de

formes d'aide humaine ou animalière et de médiateurs de qualité, en faisant en sorte que leur coût soit abordable, comme prescrit à l'article 20, est une condition préalable à la pleine inclusion et participation des personnes handicapées à leur groupe social.

85. Les personnes handicapées ont le droit d'accéder à toutes les informations publiques dans des formats accessibles, et de solliciter et recevoir des informations et d'exprimer des idées dans des conditions d'égalité avec les autres (art. 21). Les moyens et modes de communication de leur choix sont mis à leur disposition, notamment le braille, la langue des signes, la communication tactile, les formes faciles à lire et la communication alternative. Il est important que la communication et la circulation de l'information se fassent dans les deux sens et que les services et dispositifs soient accessibles aux personnes qui utilisent différents moyens de communiquer. Il est particulièrement important que l'information sur les services d'appui et les régimes de protection sociale, y compris les mécanismes ayant trait au handicap, soit accessible et mise à disposition à partir de tout un éventail de sources diverses afin que les personnes handicapées puissent décider ou choisir en pleine connaissance de cause où, avec qui et comment elles vont vivre et quels types de services leur sont nécessaires. Il est en outre de la plus haute importance que les mécanismes permettant de faire part d'observations et de formuler des plaintes offrent des modes de communication accessibles.

86. Les États parties devraient veiller à ce que, dans la prestation des services d'appui relevant de l'article 19, le droit des personnes handicapées de ne pas faire l'objet d'immixtions illégales dans leur vie privée, leur vie familiale, leur domicile et leur correspondance, ni d'atteintes à leur honneur, soit dûment protégé (art. 22). Pour toute situation d'ingérence illégale, toutes les personnes handicapées qui ont recours à des services d'appui doivent pouvoir disposer d'un mécanisme de surveillance adapté au handicap, au genre et à l'âge, de voies de recours en justice et d'une assistance.

87. Le droit à l'autonomie de vie au sein de la société est étroitement lié au droit des enfants et parents handicapés à la vie de famille (art. 23). L'absence de soutien et de services à ancrage local peut engendrer des pressions et contraintes financières pour la famille de la personne handicapée ; les droits consacrés à l'article 23 sont essentiels pour éviter que les enfants soient retirés à leur famille et placés en institution, de même qu'ils sont essentiels pour aider les familles eu égard à la vie en société. Ces droits sont d'égale importance pour garantir que l'enfant n'est pas retiré à ses parents en raison de son handicap. Les États parties devraient fournir aux familles d'enfants handicapés des informations, des conseils et un soutien en ce qui concerne le respect des droits de leurs enfants, et promouvoir l'inclusion sociale et la participation à la société.

88. L'autonomie de vie et l'inclusion dans la société sont étroitement liées à l'éducation inclusive (art. 24) et passent par la reconnaissance du droit des personnes handicapées de vivre de façon autonome et d'être intégrées dans la société et d'y participer¹¹. L'inclusion des personnes handicapées dans le système d'enseignement ordinaire favorise une plus grande inclusion des personnes handicapées dans la société. La désinstitutionnalisation suppose aussi de mettre en place l'éducation inclusive. Les États parties devraient prendre note du rôle que l'exercice du droit à l'éducation inclusive jouera en contribuant au renforcement des atouts, des compétences et des connaissances nécessaires aux personnes handicapées pour qu'elles jouissent de la vie en société, en tirent des avantages et contribuent à la vie de leur groupe social.

89. Des établissements et services de santé polyvalents, offrant des possibilités d'hospitalisation, des prestations chirurgicales et des consultations médicales (art. 25), doivent être à disposition des personnes handicapées, ils doivent être à proximité, leur être accessibles et adaptés, et être d'un coût abordable ; cela inclut le soutien requis par certaines personnes handicapées (par exemple celles qui ont des besoins complexes pour communiquer, qui présentent des handicaps psychosociaux ou intellectuels et/ou qui sont sourdes). L'offre de prestations ou services d'infirmières, de physiothérapeutes, de psychiatres ou psychologues, en milieu hospitalier ainsi qu'à domicile, fait partie des soins

¹¹ Comité des droits des personnes handicapées, observation générale n° 4 (2016) sur le droit à l'éducation inclusive.

de santé et devrait être considérée comme une obligation que l'État partie doit remplir au titre de l'article 25, et non au titre de l'article 19.

90. Autonomie de vie au sein de la société, adaptation et réadaptation (art. 26) sont interdépendantes. Pour certaines personnes handicapées, il est impossible de bénéficier de soins de réadaptation si elles ne disposent pas du soutien personnalisé requis. Pourtant, l'objet de la réadaptation est de permettre aux personnes handicapées de prendre pleinement et effectivement part à la société. L'adaptation et la réadaptation d'une personne handicapée doivent toujours se faire avec le consentement libre et éclairé de l'intéressé, et elles sont particulièrement pertinentes eu égard à l'éducation, à l'emploi, à la santé et aux questions sociales.

91. Souvent, l'existence de services d'appui personnalisés, y compris d'une assistance personnelle, est une condition préalable à l'exercice effectif du droit au travail et à l'emploi (art. 27). En outre, les personnes handicapées devraient aussi devenir les employeurs, les directeurs ou les formateurs dans le secteur de la prestation de services d'appui adaptés au handicap. L'application de l'article 19 facilitera donc l'abandon progressif de l'emploi protégé.

92. Pour garantir que les personnes handicapées jouissent d'un niveau de vie adéquat (art. 28), les États parties devraient prévoir, notamment, l'accès aux services d'appui permettant à ces personnes de vivre de façon autonome. Les États parties ont donc une obligation de garantir l'accès à des services, dispositifs et autres formes d'assistance appropriés et disponibles à un coût abordable pour répondre aux besoins liés à leur handicap, ce tout particulièrement pour les personnes handicapées qui vivent dans le dénuement. En outre, l'accès aux programmes de logement public et de logement subventionné au sein de la société est impératif. Est considéré comme contraire à la Convention le fait que les personnes handicapées paient elles-mêmes les dépenses engagées en rapport avec leur handicap.

93. Pour qu'elles puissent prendre part aux décisions qui impactent le développement de leur groupe social, ou influencer sur ces décisions, toutes les personnes handicapées devraient jouir de leurs droits de participer à la vie politique et à la vie publique (art. 29), en personne ou par l'intermédiaire des organisations qui les représentent. Un soutien approprié peut aider, de façon appréciable, les personnes handicapées à exercer leur droit de vote, à prendre part à la vie politique et à conduire les affaires publiques. Il est important de faire en sorte que les assistants ou tout autre personnel d'appui ne restreignent ni ne bafouent les choix que font les personnes handicapées dans l'exercice de leur droit de vote.

94. La vie culturelle et récréative, les loisirs et le sport (art. 30) sont des composantes importantes de la vie en société, pour lesquelles l'inclusion peut être recherchée et réalisée, par exemple en veillant à ce que les manifestations, activités et installations soient accessibles aux personnes handicapées et soient inclusives. Assistants personnels, guides, lecteurs ou encore interprètes professionnels en langue des signes et en communication tactile, entre autres, contribuent à une vie dans laquelle la personne handicapée est incluse dans la société conformément à sa volonté et à ses préférences. Il est important que le recours à tout type d'appui soit considéré comme faisant partie intégrante des dépenses en rapport avec le handicap, ces services d'appui contribuant à l'inclusion dans la société et à l'autonomie de vie. Les assistants nécessaires à la participation aux activités culturelles et de loisir ne devraient pas être tenus de s'acquitter de droits d'entrée. De plus, au plan national comme au plan international, aucune restriction ne devrait s'appliquer au recours à l'assistance aux activités, tant pour ce qui est des horaires que des lieux et des types d'activités.

95. Les données et informations doivent être de façon systématique ventilées (art. 31) en fonction du handicap, pour tous les secteurs, y compris pour ce qui est du logement, des modalités de vie et des régimes de protection sociale mais aussi de l'accès à l'autonomie de vie et au soutien et aux services. L'information recueillie devrait permettre d'évaluer régulièrement les progrès accomplis s'agissant de la désinstitutionnalisation et de la transition vers les services d'appui de proximité. Il est important que les indicateurs rendent compte des circonstances particulières propres à l'État partie.

96. La coopération internationale (art. 32) doit se faire de façon à garantir que l'aide extérieure est bien investie dans des services d'appui au sein du groupe social, qui respectent la volonté et les préférences des personnes handicapées et qui font prévaloir le droit des

intéressés de choisir où, avec qui et selon quelles modalités ils vont vivre, conformément à l'article 19. Il n'est pas acceptable que des fonds obtenus dans le cadre de la coopération internationale soient investis dans le développement de nouvelles institutions ou de nouveaux lieux d'enfermement ou modèles de prise en charge en institution, qui débouchent sur la ségrégation et l'isolement des personnes handicapées.

V. Mise en œuvre au niveau national

97. Le Comité fait observer que les États parties peuvent rencontrer des difficultés au plan national lors de la mise en œuvre du droit à l'autonomie de vie et à l'inclusion dans la société. Cela étant, conformément au contenu normatif et aux obligations exposés ci-dessus, les États parties devraient prendre les mesures ci-après pour garantir l'application intégrale de l'article 19 de la Convention :

a) Abroger toutes les lois qui empêchent les personnes handicapées, quel que soit leur handicap ou leur déficience, de choisir où, avec qui et selon quelles modalités elles vont vivre, y compris d'exercer le droit de ne pas être internées sur la base d'un handicap, quel qu'il soit ;

b) Adopter et faire appliquer des lois, des normes et d'autres mesures dans l'optique de rendre les collectivités locales et l'environnement, ainsi que l'information et la communication, accessibles à toutes les personnes handicapées ;

c) Veiller à ce que les programmes de protection répondent aux besoins des personnes handicapées, dans toute leur diversité et dans des conditions d'égalité avec les autres ;

d) Inscrire le principe de la conception universelle, tant pour les espaces physiques que pour les espaces virtuels, dans les politiques, les lois, les normes et les autres dispositions, notamment la surveillance de la réalisation ou mise en œuvre des obligations ; réviser les codes de construction de façon à ce qu'ils respectent les principes de la conception universelle et les dispositions législatives relatives à la construction, comme indiqué dans l'observation générale n° 2 du Comité ;

e) Garantir, pour toutes les personnes handicapées, les droits fondamentaux et procéduraux de vivre de façon autonome au sein de la société ;

f) Informer les personnes handicapées de leur droit de vivre de façon autonome et d'être incluses dans la société, en optant pour un format qu'elles peuvent comprendre et en offrant des programmes de formation à l'autonomisation dans l'optique d'aider ces personnes à apprendre comment faire respecter leurs droits ;

g) Adopter des stratégies claires et ciblées en faveur de la désinstitutionnalisation, assorties de calendriers précis et de budgets appropriés, afin d'éliminer toutes les formes d'isolement, de ségrégation et d'institutionnalisation des personnes handicapées ; une attention spéciale devrait être prêtée aux personnes présentant un handicap psychosocial et/ou intellectuel et aux enfants handicapés actuellement placés en institution ;

h) Mettre sur pied des programmes de sensibilisation qui s'attaquent aux comportements et stéréotypes négatifs à l'égard des personnes handicapées et asseoir la transformation de la société en s'efforçant de mettre au point des services courants personnalisés et accessibles ;

i) Garantir la participation des personnes handicapées, en personne et via les organisations qui les représentent, à la transformation des services et groupes de soutien, ainsi qu'à la conception et la mise en œuvre de stratégies de désinstitutionnalisation ;

j) Concevoir des politiques et dispositions législatives complètes et allouer des ressources financières pour la construction de logements accessibles et d'un coût abordable, l'environnement bâti, les espaces publics et les transports, qui soient assorties d'un calendrier approprié pour leur mise en œuvre, et prévoir des sanctions efficaces, dissuasives et proportionnées en cas de violation de ces politiques et dispositions par des autorités publiques ou privées ;

k) Allouer des ressources à la mise au point de services d'appui appropriés et suffisants, orientés vers la personne ou pilotés par l'utilisateur et autogérés, pour toutes les personnes handicapées, sous la forme notamment d'une assistance personnelle, de guides, de lecteurs ou encore d'interprètes en langue des signes ou autres interprètes professionnels compétents ;

l) Mettre au point des procédures d'appels d'offres pour la prestation de services d'appui aux personnes handicapées vivant de façon autonome au sein de la société, dans lesquelles est pris en compte le contenu normatif de l'article 19 ;

m) Mettre en place des mécanismes pour surveiller les institutions et services de type résidentiel, des stratégies de désinstitutionnalisation et les dispositions donnant effet à l'autonomie de vie et à l'inclusion dans la société, en ayant à l'esprit le rôle que jouent les cadres de surveillance indépendants ;

n) Mener à bien la surveillance et la mise en œuvre envisagées à l'article 19, en pleine consultation avec les personnes handicapées et avec leur participation, via les organisations qui les représentent.
