

Les textes de l'ONU

Convention Internationale relative aux Droits des Personnes Handicapées... Observation n°5... Lignes directrices

Sommaire

1. La Convention Internationale relative aux Droits des Personnes Handicapées.....	2
1.1. Histoire de la convention	2
1.2. Enjeu sociétal.....	3
1.3. Présentation générale.....	4
1.4. Présentation des articles	5
1.5. L'article 19 : Autonomie de vie et inclusion dans la société.....	7
2. Observation n°5 de 2017 sur la Vie Autonome	8
2.1. Première partie : l'introduction	8
2.2. Seconde partie : le contenu normatif	8
2.3. Troisième partie : obligations des États.....	10
2.3.1. Obligation de respecter	10
2.3.2. Obligation de protéger.....	10
2.3.3. Obligation de mettre en œuvre	11
2.4. Quatrième partie : liens avec les autres articles de la Convention	12
2.5. Cinquième partie : Les mesures à mettre en œuvre.....	13
3. Lignes directrice sur la désinstitutionnalisation de 2022	14
3.1. Présentation générale.....	14
3.2. L'institutionnalisation	15
3.2.1. Les différentes formes	15
3.2.2. Caractérisations	15
3.2.3. Conséquences.....	16
3.3. Les processus de désinstitutionnalisation	17
3.3.1. Déployé par l'Etat.....	17
3.3.2. Les moyens pour les PH	19
3.3.3. Focus sur les personnes qui quittent l'établissement.....	20

1. La Convention Internationale relative aux Droits des Personnes Handicapées

1.1. Histoire de la convention

La Convention Internationale relative aux Droits des Personnes Handicapées (CIDPH) [[ici](#)] a été rédigée et négociée entre 2002 et 2006.

Les négociations se sont basées sur un certain nombre d'initiatives, y compris de la Suède et de l'Italie. La dernière en date a été initiée par le Mexique à Durban en 2001, et c'est ainsi que l'Assemblée générale a adopté la Résolution 56/162, qui a créé le Comité Ad Hoc sur une convention internationale globale et exhaustive protégeant les droits et la dignité des personnes handicapées.

Selon la résolution, le projet de convention consistait non seulement à couvrir les droits de l'Homme mais également les aspects du développement social.

Les deux premières réunions du Comité Ad Hoc ont produit une telle quantité de documents qu'un groupe de travail de 27 gouvernements et 12 organisations non-gouvernementales (ONG) de personnes handicapées s'est réuni en janvier 2004 pour préparer un projet de convention sur la base de laquelle les États membres ont poursuivi les négociations.

Le Comité Ad Hoc s'est réuni pour sa dernière session en août 2006. La convention a été adoptée le 13 décembre 2006 par l'Assemblée générale des Nations Unies à New York.

La cérémonie de signature s'est déroulée le 30 mars 2007.

Elle est entrée en vigueur le 3 mai 2008.

1.2. Enjeu sociétal

Jusqu'à l'adoption de la Convention, les personnes handicapées ont été confinées dans des clauses d'exception et mises à l'écart, cantonnées à des questions annexes dans quelques résolutions et déclarations.

La déficience ou le handicap ne sont pas spécifiquement mentionnés parmi les motifs de discrimination dans la Charte internationale des droits de l'Homme même si d'un point de vue strictement juridique, la clause de sauvegarde « autre situation » à la fin de la disposition fournit aux personnes handicapées la protection nécessaire contre la discrimination, mais cette conception s'est avérée totalement insuffisante.

Ceci a contribué de manière significative à l'invisibilité des personnes handicapées dans le discours des droits de l'Homme, renforcée par l'omission dans les objectifs du Millénaire pour le développement (OMD) de la mention explicite des personnes handicapées.

En plus de ce manque de protection juridique manifeste, les personnes handicapées ont été perçues pendant longtemps comme des objets (modèle médical) de « pitié » qui avaient besoin « d'aide » à travers la charité plutôt que des sujets, et de ce fait, comme des « titulaires » de droits.

Cette approche du handicap « basée sur l'assistance sociale » a renforcé les régimes « spécialisés » des programmes sociaux dans de nombreux pays - dont la plupart sont des pays industrialisés. Cela a provoqué la création d'infrastructures distinctes, telles que les écoles spécialisées, les ateliers protégés, et d'autres mécanismes de ségrégation.

1.3. Présentation générale

La Convention des Nations Unies relative aux Droits des Personnes Handicapées, est un traité international pour « promouvoir, protéger et assurer » la dignité, l'égalité devant la loi, des droits humains et des libertés fondamentales des personnes avec des handicaps .

Pour le dire autrement, cette convention rappelle que l'ensemble des Droits de l'Homme s'applique aux personnes handicapées.

Cette convention ne proclame pas de nouveaux droits. L'objectif est la pleine jouissance des droits humains fondamentaux par les personnes handicapées et leur participation active à la vie politique, économique, sociale et culturelle.

Cette Convention représente une mutation dans la manière de considérer le handicap, passant d'un modèle dans lequel les personnes handicapées sont considérées comme objets de traitement médical, de charité ou de protection sociale à un modèle dans lequel elles sont reconnues comme sujets de droits fondamentaux, prenant part aux décisions qui les concernent et à même de faire valoir leurs droits.

Un " Protocole facultatif ", annexé à la Convention, donne compétence à l'ONU pour recevoir et examiner des communications émanant de particuliers ou groupes de particuliers qui estiment qu'un Etat n'a pas respecté leurs droits, et adopter et publier des recommandations consécutives.

Au 26 décembre 2021, 164 pays l'ont signée, et acceptent de promouvoir, de protéger et de garantir la pleine et égale jouissance de tous les droits de l'homme et de toutes les libertés fondamentales par toutes les personnes handicapées.

1.4. Présentation des articles

- Le préambule, les articles 1 à 4 puis 31 à 50 et le protocole facultatif concernent la convention, son cadre, son application ;
- Les articles 5 à 30 sont les sujets au cœur de la vie des personnes.

Préambule	Pourquoi une Convention
Article 1	Objet de la Convention
Article 2	Définitions de termes
Article 3	Principes généraux qui guident l'interprétation des obligations
Article 4	Obligations générales des États Parties.
Article 5	Égalité et non-discrimination
Article 6	Femmes handicapées
Article 7	Enfants handicapés
Article 8	Sensibilisation
Article 9	Accessibilité
Article 10	Droit à la vie
Article 11	Situations de risque
Article 12	Reconnaissance de la personnalité juridique
Article 13	Accès à la justice
Article 14	Liberté et sécurité de la personne
Article 15	Droit de ne pas être soumis à la torture ni à des peines ou traitements cruels, inhumains ou dégradants
Article 16	Droit de ne pas être soumis à l'exploitation, à la violence et à la maltraitance
Article 17	Protection de l'intégrité de la personne
Article 18	Droit de circuler librement et nationalité
Article 19	Autonomie de vie et inclusion dans la société
Article 20	Mobilité personnelle
Article 21	Liberté d'expression et d'opinion et accès à l'information
Article 22	Respect de la vie privée
Article 23	Respect du domicile et de la famille
Article 24	Éducation
Article 25	Santé
Article 26	Adaptation et réadaptation
Article 27	Travail et emploi

Article 28	Niveau de vie adéquat et protection sociale
Article 29	Participation à la vie politique et à la vie publique
Article 30	Participation à la vie culturelle et récréative, aux loisirs et aux sports
Article 31	Statistiques et collecte des données
Article 32	Coopération internationale
Article 33	Application et suivi au niveau national
Article 34	Comité des droits des personnes handicapées
Article 35	Rapports des États Parties
Article 36	Examen des rapports
Article 37	Coopération entre les États Parties et le Comité
Article 38	Rapports du Comité avec d'autres organismes et organes
Article 39	Rapport du Comité
Article 40	Conférence des États Parties
Article 41	Dépositaire.
Article 42	Signature
Article 43	Consentement à être lié
Article 44	Organisations d'intégration régionale
Article 45	Entrée en vigueur
Article 46	Réserves
Article 47	Amendements
Article 48	Dénonciation
Article 49	Format accessible
Article 50	Textes faisant foi
Protocole facultatif	Le mécanisme d'examen des plaintes individuelles et d'enquête

1.5. L'article 19 : Autonomie de vie et inclusion dans la société

L'inclusion pleine et effective des personnes handicapées est l'objectif central de la Convention. L'article 19 est dans notre cadre, l'article dont la portée est la plus importante.

Nous le reproduisons ci-dessous, avant de présenter son interprétation avec l'observation n°5.

Les États 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.

2. Observation n°5 de 2017 sur la Vie Autonome

Ce texte [ici] a pour objectif d'aider les États à appliquer l'article 19 qui a la portée la plus étendue... si bien qu'il joue un rôle central dans l'application de la convention. Il est le texte le plus important pour notre sujet....

2.1. Première partie : l'introduction

La première partie est une introduction qui brosse tout d'abord un constat sur la situation des PH qui conduit à l'institutionnalisation.

Ensuite, elle pose le cadre de l'article 19 qui est ancré sur les principes fondamentaux du droit international des droits de l'homme (égalité, non-discrimination, droit à l'autonomie de vie et à l'inclusion dans la société, droits civils, politiques, mais aussi économiques, sociaux et culturels).

Elle indique que ce droit s'applique à toutes les personnes handicapées sans exception afin de lutter contre leur exclusion sociale et que cette observation vise à aider les états dans l'application de l'article 19

Enfin, des progrès ont été accomplis depuis 10 ans, l'introduction se termine par une longue liste d'obstacles qui subsistent comme l'insuffisance juridique et budgétaires pour assurer l'autonomie, l'absence de stratégies et plans de désinstitutionnalisation et la décentralisation inégalitaire et qui compromet parfois la vie autonome.

2.2. Seconde partie : le contenu normatif

La seconde partie s'intéresse au contenu normatif de l'article 19 et commence par donner des définitions.

Les premières définitions sont celles de **l'autonomie de vie** et de **l'inclusion dans la société**.

Ensuite, est posé **le cadre propice à la vie autonome** qui exclue toute forme d'institutionnalisation (grands établissements, petits foyers de 5 à 8 personnes, logements individuels présentant des caractéristiques des institutions) et qui au-delà de la fermeture d'établissements, passe par des politiques de désinstitutionnalisation nécessitant la mise en œuvre de réformes structurelles. Et pour être certain de savoir de quoi l'on parle, une description de ce que sont les institutions est donnée.

La définition suivante est celle de **l'aide personnelle** et des éléments qui la caractérisent.

A la fin de ces définitions, il est précisé que, aussi bien dans le cadre de l'habitat, que d'un accompagnement ou d'une offre de service... dès lors qu'elles impliquent que la personne n'est pas pleinement maîtresse des décisions et des actions qui la concernent, ces actions doivent être jugées non conformes à l'article 19.

Les points suivants de cette première partie sont des commentaires, des explications en plein ou en creux, des détails pour mieux comprendre la phrase introductive et des alinéas a), b) et c).

Voici un petit résumé de ces éléments.

Avec l'affirmation du droit à l'autonomie de vie et du droit à l'inclusion dans la société, c'est le principe de non-discrimination qui s'applique et engage les Etats pour toutes les personnes handicapées sans aucune exception (indépendamment de leur genre, âge, origine ethnique, orientation sexuelle, religieuse, capacité juridique ou des mesures d'accompagnement mises en œuvre).

Cela signifie :

- Choisir et décider de tous les aspects liés à leur lieu de vie.
- Avoir accès et choisir des services d'appui personnalisés, qui vont s'adapter aux demandes de la personne, en fonction de ses besoins et de ses préférences, dans tous les domaines de la vie (l'éducation, l'emploi, la parentalité, la participation sociale, les loisirs et voyages...
- Que tous les services et les équipements mis à la disposition de l'ensemble de la population (éducation, logement, santé, transports, commerces, services sociaux, culture, internet...) doivent être disponibles et accessibles. Dans cet alinéa c) deux focus sont réalisés, un sur le logement et l'autre sur les services d'appui.

Le dernier point de cette première partie concerne des éléments essentiels (minimums) de l'article 19 qui doivent toujours être respectés :

- Élaborer et faire appliquer des lois ;
- Garantir le droit de décider où vivre, comment et avec qui ;
- Garantir la non-discrimination dans l'accès au logement pour ce qui concerne le revenu et l'accessibilité ;
- Mettre au point un plan d'action pour favoriser les dispositifs d'accompagnement, les services d'appui personnalisés.

Pour conclure : Comme il est noté dans cette seconde partie, la fermeture des établissements ne suffit pas à la réalisation de ces objectifs. Cela doit s'accompagner du déploiement de programmes de développement communautaires.

Cette dernière remarque permet de faire le lien avec la partie suivante.

2.3. Troisième partie : obligations des États

La troisième partie concerne les obligations des États parties et commence par un propos générique avant de développer trois obligations, celles de respecter, de protéger et de mettre en œuvre.

D'une façon générale les États ont l'obligation :

- De tenir compte de tous les droits de l'homme évoqués dans l'introduction (droits civils, politiques, économiques, sociaux et culturels) ;
- De concevoir et adopter des stratégies et des plans d'action ;
- D'agir au maximum de leurs ressources ;
- D'adopter des mesures dans un délai relativement bref ;
- D'engager immédiatement un processus stratégique de désinstitutionnalisation.

L'ensemble doit se dérouler avec les organisations représentant les personnes handicapées.

2.3.1. Obligation de respecter

- Réformer et abroger les lois ou politiques qui font obstacle à l'exercice des droits énoncés à l'article 19.
- S'abstenir de promulguer des lois qui limiteraient directement ou indirectement l'exercice individuel du droit à l'autonomie et à l'inclusion ;
- Supprimer les structures, qui sont des obstacles à l'accès aux services d'appui ainsi qu'aux équipements et services destinés à la population en général ;
- Libérer 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 ;
- Interdire toutes les formes de tutelle et remplacer les systèmes de prise de décisions au nom d'autrui par des systèmes de prise de décisions assistée ;
- Abandonner progressivement le placement en institution :

2.3.2. Obligation de protéger

- Empêcher des membres de la famille ou des tiers de s'ingérer directement ou indirectement dans l'exercice du droit des personnes handicapées ;
- Ne pas allouer les financements publics ou privés au fonctionnement, à la rénovation ou à la construction d'institutions ;
- Fonder les services d'appui sur les besoins individuels des personnes handicapées et non sur les intérêts du prestataire ;
- Éviter aux enfants et adultes d'être placés, abandonnés, dissimulés ou isolés en institution pour cause de handicap ;
- Interdire les pratiques discriminatoires de l'accès aux services destinés à la population en général (logements, espaces publics, cinémas...) qui doivent être accessibles et adaptés aux besoins des personnes handicapées.

2.3.3. Obligation de mettre en œuvre

- Adopter des mesures législatives, administratives, budgétaires, judiciaires, programmatiques pour assurer le droit à l'autonomie et à l'inclusion ;
- Eliminer les obstacles tels que l'inaccessibilité des logements, équipements, biens et services dans la société ;
- Donner aux membres de la famille de la personne handicapée les moyens d'aider leur proche handicapé à réaliser son droit à l'autonomie et à l'inclusion ;
- Consulter et associer les organisations qui représentent divers types de handicaps pour tous les aspects concernant l'autonomie de vie dans la société ;
- Adopter une stratégie et un plan d'action concret de désinstitutionnalisation ;
- S'assurer de la disponibilité d'un nombre suffisant de logements accessibles et abordables ;
- Réaffecter des fonds à la réalisation du droit des personnes handicapées à vivre de manière autonome dans la société ;
- Fournir des services d'appui personnalisables et non-discriminants en prenant en compte les besoins, le souhait et les préférences de la personne
- Des transferts monétaires (allocations d'invalidité...) qui facilitent la pleine intégration dans la société (lutte contre la pauvreté) ;
- L'appui aux personnes handicapées devrait être évalué en utilisant une approche personnalisée et adaptée aux activités et aux obstacles à l'intégration ;
- Fournir et diffuser avec des supports accessibles (braille, FALC...) les informations actualisées et précises qui sont nécessaires à une prise de décisions éclairée.
- Former toutes les personnes travaillant « sur le handicap », sur le plan théorique et pratique, aux questions relatives à l'autonomie de vie dans la société ;
- Garantir l'accès à la justice, apporter des conseils juridiques appropriés, garantir des recours, lorsque les personnes souhaitent faire valoir leur droit à l'autonomie.
- Fournir des services d'appui adéquats aux aidants familiaux (placement temporaire, garde d'enfants et services d'aide à la parentalité) et un soutien financier.

Ces différentes obligations ont des temporalités différentes :

- Certaines peuvent s'appliquer immédiatement :
 - Arrêter de construire de nouvelles institutions ou d'agrandir les anciennes ;
 - Élaborer un **plan d'action**, une **stratégie** et établir un **calendrier** afin d'offrir le soutien nécessaire aux personnes handicapées.
- D'autres doivent être mises en œuvre progressivement.
 - **Fermer les institutions** requiert une **transformation structurelle** pour que les personnes handicapées soient aidées en vue de leur inclusion.

2.4. Quatrième partie : liens avec les autres articles de la Convention

Il est posé que le droit à l'autonomie et à l'inclusion dans la société est étroitement lié à la jouissance des autres droits de l'homme garantis par la Convention comme :

- La consultation des personnes handicapées de l'adoption au suivi de la mise en œuvre de politique (art. 4) ;
- La non-discrimination pour accéder et bénéficier des services d'appui (art. 5) ;
- Des mesures spécifiques pour les femmes et les filles handicapées qui sont davantage exclues et isolées, victimes de la violence ... (art. 6) ;
- L'existence de services de soutien destinés aux filles et garçons handicapés, appropriés et adaptés à l'âge (art. 7) ;
- La sensibilisation est indispensable pour créer une société ouverte, porteuse et inclusive et venir à bout des stéréotypes, du « capacitisme » (art. 8) ;
- Éliminer les obstacles et barrières d'accessibilité de l'environnement construit, des transports, de l'information, de la communication et des services (art. 9) ;
- Fournir des services d'appui dans les activités de gestion des risques en cas de catastrophe et s'assurer que ces personnes ne sont pas laissées de côté (art. 11) ;
- La reconnaissance de la personnalité juridique comme tout le monde (art. 12) ;
- L'accès à la justice est fondamental pour garantir la pleine jouissance du droit de vivre de façon autonome (capacité juridique, ester et faire appel) (art. 13) ;
- Le placement, contre la volonté de l'intéressé, sur la base de son handicap (vulnérabilité, dangerosité) vient du manque de services d'appui (art. 14) ;
- Les services d'appui sont assurés afin d'écartier tout risque de sévices, d'exploitation ou de violence (art. 16) ;
- Sans appui pour assurer la mobilité personnelle (art. 20), les obstacles à l'autonomie de vie et à l'inclusion dans la société persistent ;
- Le droit d'accéder à toutes les informations publiques dans des formats accessibles, et d'exprimer des idées dans des conditions d'égalité avec les autres (art. 21) ;
- Dans les prestations des services, le respect de la vie privée, familiale, du domicile et de la correspondance (art. 22) ;
- Il est important aussi de fournir un soutien, des informations et des orientations aux membres de la famille pour éviter le placement (art. 23) ;
- L'autonomie et l'inclusion sont liées à l'éducation inclusive (art. 24) ;
- Des établissements et services de santé, offrant des possibilités de consultations, d'hospitalisation, de chirurgie, doivent être disponibles (art. 25) ;
- Interdépendance entre autonomie de vie, adaptation et réadaptation (art. 26) ;
- Abandon progressif de l'emploi protégé et existence de services d'appui personnalisés pour l'exercice effectif du droit au travail et à l'emploi (art. 27).
- Garantir un niveau de vie adéquat, accès aux services, aux logements (art. 28) ;
- Jouir de leurs droits et être soutenus afin de participer à la vie politique et publique (art. 29) ;
- Participation à la vie culturelle, récréative, et sportive avec des manifestations et installations accessibles et des assistants adéquats (art. 30) ;
- Recueillir des informations en fonction du handicap, pour tous les secteurs pour évaluer les progrès accomplis s'agissant de la désinstitutionnalisation (art. 31) ;
- La coopération internationale doit se faire de façon à garantir que l'aide extérieure est investie dans des services d'appui et pas dans les institutions (art. 32).

2.5. Cinquième partie : Les mesures à mettre en œuvre

La cinquième et dernière partie concerne les mesures à mettre en œuvre au niveau national pour garantir l'application de l'article 19. :

- Abroger toutes les lois qui empêchent les personnes handicapées, de choisir où, avec qui et selon quelles modalités elles vont vivre ;
- Rendre les collectivités locales et l'environnement, ainsi que l'information et la communication, accessibles à toutes les personnes handicapées ;
- Veiller à ce que les programmes de protection répondent aux besoins des personnes handicapées, dans des conditions d'égalité avec les autres ;
- Inscrire le principe de la conception universelle, tant pour les espaces physiques que pour les espaces virtuels, dans les politiques, les lois, les normes... ;
- Garantir, pour toutes les personnes handicapées, les droits fondamentaux et procéduraux de vivre de façon autonome au sein de la société ;
- 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 ;
- Adopter des stratégies claires et ciblées en faveur de la désinstitutionnalisation, assorties de calendriers précis et de budgets appropriés ;
- 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 ;
- Garantir la participation des personnes handicapées à la transformation des services ainsi qu'à la conception et la mise en œuvre de stratégies de désinstitutionnalisation ;
- 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 ;
- 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 ;
- Mettre au point des procédures d'appels d'offres pour la prestation de services d'appui aux personnes handicapées ;
- Mettre en place des mécanismes indépendants 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 ;
- 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.

3. Lignes directrice sur la désinstitutionnalisation de 2022

Ce texte [ici] d'octobre 2022 est, comme son titre l'indique, majoritairement centré sur la désinstitutionnalisation et c'est pourquoi, dans cette dernière partie, nous allons juste faire ressortir deux points saillants. Le premier concerne l'institutionnalisation, et le second les processus de désinstitutionnalisation. Nous sommes une fois de plus au cœur de l'article 19 de la CIDPH alors que ce texte de droit international ne fasse pas mention explicitement de désinstitutionnalisation.

Bien que l'importance des services de soutien/appui individualisé ou communautaires soit abordé, nous ne traiterons pas ce point car ce texte de 2022 n'apporte aucuns éléments nouveaux par rapport à ceux détaillés en 2017 dans l'observation n°5. Il ré-évoque aussi les solutions individualisées que devraient proposer les Etats pour la mise en œuvre d'une vie autonome (financements directs, services individualisés, soutien par les pairs...) et rappelle par exemple que rassembler en un même lieu ou dans des quartiers désignés des personnes sortant d'institutions est incompatible avec l'article 19.

14

3.1. Présentation générale

La première partie est une présentation des objectifs de ce texte et la 2^{ème} partie une contextualisation de l'institutionnalisation. De la 3^{ème} à la 12^{ème} partie, le texte concernera bien évidemment la désinstitutionnalisation.

Ainsi, il est noté que malgré les obligations imposées par le droit international, les personnes handicapées du monde entier continuent à être placées dans des institutions dans les conditions mettent leur vie en danger.

Ces lignes directrices [ici] entendent donc fournir des orientations aux Etats pour fermer les institutions et mettre en œuvre le droit des personnes handicapées de vivre de manière autonome et d'être incluses dans la communauté. Ces lignes directrices expliquent aussi pourquoi la désinstitutionnalisation ne peut pas s'arrêter en cas d'urgence (COVID-19, guerre...).

Elles s'appuient sur les expériences de plus de 500 personnes handicapées récoltées depuis le début la préparation de ce texte, fin 2020.

Elles visent à compléter l'Observation générale n° 5 et les Directives au titre de l'article 14 sur le droit à la liberté et à la sécurité des personnes handicapées. Elles constituent donc un ajout important aux documents explicatifs qui aident à interpréter et à soutenir la mise en œuvre de l'article 19 de la CIDPH et des articles connexes.

Comme pour l'observation n°5, une attention particulière est portée pour les femmes et les enfants et la question des technologies d'assistance est abordé très succinctement. Un focus est fait sur les cas d'urgence (pandémie, guerre...) et le document se termine par un thème sur la collecte des données et un autre sur la coopération.

3.2. L'institutionnalisation

3.2.1. Les différentes formes

Comme il est posé que l'institutionnalisation comprend toutes les formes de placement et de détention, de nombreux types d'institutions nommés sont en lien spécifiquement avec le handicap (centres de réadaptation, foyers de groupe...) et les soins (institutions psychiatriques, hôpitaux de long séjour...) mais d'autres relèvent d'autres publics (prisons, camps de réfugiés, refuges pour sans-abri...), tous simplement parce qu'il est posé que les personnes handicapées peuvent être surreprésentées.

Cette liste n'est pas exhaustive et la terminologie anglophone pour qualifier un type d'établissement varie de celle utilisée en France.

15

3.2.2. Caractérisations

L'institutionnalisation peut se définir par :

- Le partage obligatoire d'assistants avec d'autres ;
- L'influence limitée/inexistante de la personne (fournisseur de service) dont on doit accepter l'aide ;
- La ségrégation et l'isolement de la vie indépendante dans la communauté ;
- Le manque de contrôle sur les décisions quotidiennes ;
- Le manque de choix sur la personne avec qui vivre ;
- La rigidité de la routine indépendante de la volonté et des préférences et choix personnels ;
- Des activités identiques en groupe, au même endroit sous une certaine autorité ;
- L'approche paternaliste dans la prestation de services ;
- La surveillance des conditions de vie ;
- La disproportion du nombre de personnes dans le même environnement.

L'absence, la réforme ou la suppression d'un ou plusieurs critères ne suffit bien évidemment pas à dire que nous sommes plus dans une institution mais dans un cadre communautaire.

De même dans des milieux situés « dans la communauté » :

- Etre soumis à une prise de décision substituée ;
- Avoir un traitement obligatoire ;
- Devoir partager des assistants ;
- Subir les routines des prestataires de services ;
- Avoir un même fournisseur de services pour le logement et le soutien ;
- ...

Tout cela relève de l'institutionnalisation, de ses pratiques.

3.2.3. Conséquences

L'institutionnalisation a un impact néfaste sur le bien-être des personnes du fait de :

- Violences ;
- Négligences ;
- Mauvais traitements ;
- Torture (contraintes chimiques, mécaniques et physiques).

L'institutionnalisation ne doit jamais être considérée comme une forme de protection des personnes handicapées car elle :

- Est discriminatoire (art. 5) ;
- Porte de facto le déni de la capacité juridique (art. 12) ;
- Est une détention arbitraire et une privation de liberté pour cause d'incapacité (art. 14) ;
- Est en contradiction directe avec le droit des personnes handicapées à vivre de manière autonome et à être incluses dans la société (art. 19).

Pour certaines personnes, l'institution est peut-être le seul milieu de vie qu'elles connaissent. Elles ont souvent subi le refus de leur droit de prendre des décisions et peuvent ne pas comprendre immédiatement la valeur de leur liberté ou de leur vie communautaire.

Les États devraient reconnaître leur responsabilité dans la déqualification des personnes, la diminution de leurs capacités de prise de décision par le placement en institution, et ne devraient pas créer de nouveaux obstacles aux personnes qui quittent les institutions (les survivants) en attribuant une « vulnérabilité » ou une « faiblesse » aux personnes handicapées.

3.3. Les processus de désinstitutionnalisation

Ce sont des processus interconnectés qui devraient viser à restaurer l'autonomie, le choix et le contrôle des personnes handicapées sur comment, où et avec qui elles décident de vivre. Ici, nous avons volontairement réorganisé le texte pour, selon nous, le rendre plus simple, « plus » logique, plus lisible.

3.3.1. Déployé par l'Etat

- Cadres juridiques et politiques favorables
 - Abroger les lois et règlements et abolir les coutumes et pratiques qui empêchent les personnes handicapées de vivre dans la société ;
 - Créer un environnement juridique favorable (droit à la capacité juridique, d'accès à la justice, à la liberté et à la sécurité, à l'égalité et à la non-discrimination) conforme à la convention ;
 - Veiller à ce que des recours juridiques efficaces soient disponibles pour les personnes handicapées contre l'institutionnalisation et la discrimination fondée sur le handicap.
- Implication dans les processus des personnes handicapées
 - En particulier les personnes sortant d'institutions ;
 - A travers leurs organisations représentatives ;
 - En empêchant ceux qui ont des intérêts financiers ou autres d'influencer les processus.
- Approche centrée sur la personne
 - Sans processus de sélection des personnes qui quittent les institutions ;
 - Avec le soutien de la famille quand la personne le souhaite ;
- Allocation de financement et de ressources
 - Cesser d'utiliser des fonds publics pour construire et rénover des institutions ;
 - Investir les fonds publics dans la fourniture de soutiens nécessaires et appropriés pour vivre de manière autonome (accessibilité, services inclusifs) ;
 - Réaffectation du financement des institutions.
- Stratégies et plans d'action de désinstitutionnalisation
 - Structuré ;
 - Détaillé ;
 - Contenant des échéanciers, des repères ;
 - Avec un aperçu des ressources humaines, techniques et financières nécessaires et allouées ;
 - Avec une approche intergouvernementale.

- Les États parties devraient :
 - Reconnaître l'institutionnalisation comme une violation multiple des droits de l'homme ;
 - Présenter des excuses formelles aux « survivants » de l'institutionnalisation ;
 - S'engager à identifier et à réparer l'institutionnalisation et les dommages qu'elle provoque ;
 - Fournir des voies accessibles, efficaces, rapides et participatives pour accéder à la justice pour les personnes handicapées qui souhaitent demander réparation ;
 - Introduire la fourniture d'une indemnisation automatique aux « survivants » ;
 - Garantir des mécanismes de surveillance indépendants et transparent.

3.3.2. Les moyens pour les PH

- Vivre de façon autonome dans la communauté
 - Sur un pied d'égalité avec les autres (éducation, apprentissage, déplacement, accès à la santé, l'emploi, protection sociale) ;
 - Avec le soutien social des organisations communautaires ;
 - Grâce à l'accessibilité des infrastructures
- Droit de choisir, respect de la volonté et des préférences
 - Pleine capacité juridique ;
 - Accès au logement ;
 - Services qui permettent de reprendre le contrôle de leur vie, de concrétiser leurs décisions.
- Accès à un logement dans la communauté
 - Accessible ;
 - Abordable (subventions au loyer) ;
 - Sans regrouper les personnes (logements, quartiers) ;
 - Non conditionné à l'utilisation de services médicaux ou de soutien dédiés ;
 - Pas géré par des prestataires d'institutions.
- Réseaux de soutien soutenus et financés par l'Etat
 - Les proches (famille, amis, voisins...) ;
 - Les pairs (autogérés) ;
 - Les organisations de PH ;
 - Les centres pour une vie autonome.
- Service de soutien individualisés (Assistance Personnelle)
 - Un large éventail de services (disponibles, accessibles, abordables et adaptables contrôlés par l'usager en tant qu'employeur ou en tant que client d'un fournisseur ;
 - En fonction des besoins individuels ;
 - Pour mener à bien les activités quotidiennes (communication, mobilité...) ;
 - Participer à la société en fonction de leurs choix (éducation, emploi, loisir...) ;
 - Pour répondre aux demandes et aux souhaits ;
 - En respectant leur choix et leur contrôle (aide à la prise de décision)
- Services généraux / communautaires
 - Des services généraux inclusifs (non spécifiques) et accessibles ;
 - Un accès non discriminant à tous les services (éducation, soins, famille, emploi, logement...)
- Soutien du revenu
 - Un financement individualisé et direct ;
 - En remplacement du revenu ;
 - Qui couvre les coûts liés au handicap.

3.3.3. Focus sur les personnes qui quittent l'établissement

Les personnes qui quittent les institutions doivent avoir une vision plus claire des possibilités de la vie quotidienne, des expériences de vie et des opportunités de prospérer dans la communauté.

Ce processus débute alors que la personne est encore dans l'institution. Les proches (familles, amis) peuvent être impliqués dans l'élaboration du plan et le soutien par les pairs doit être facilité.

Ainsi les personnes devraient :

- Être respectés en tant que personnes qui décident ;
- Disposer de suffisamment de temps et d'opportunités pour se préparer physiquement et émotionnellement à vivre dans la communauté ;
- Être au cœur des processus de planification individualisée ;
- Recevoir un soutien sur tous les aspects de cette sortie :
 - Une information complète sur la fin de l'institutionnalisation ;
 - Un large éventail d'expériences pour faciliter son intégration dans la communauté afin de l'aider à développer son expérience, ses forces, sa socialisation, ses compétences de vie, à éliminer les peurs et à acquérir des expériences positives pour bien vivre de manière indépendante ;
 - Des informations sur les options du logement, du travail et de l'emploi, du soutien financier individualisé et toutes les autres mesures nécessaires pour assurer un niveau de vie adéquat.
- Avoir leurs volontés et leurs préférences reflétées dans un plan de transition adapté
- Être respecté en tant que survivant à qui des réparations sont dues ;