

**Conseil des droits de l'homme****Cinquante-deuxième session**

27 février-31 mars 2023

Point 3 de l'ordre du jour

**Promotion et protection de tous les droits de l'homme,
civils, politiques, économiques, sociaux et culturels,
y compris le droit au développement****Transformation des services aux personnes handicapées****Rapport du Rapporteur spécial sur les droits des personnes
handicapées, Gerard Quinn***Résumé*

Dans le présent rapport, soumis au Conseil des droits de l'homme en application de la résolution 44/10 dudit Conseil, le Rapporteur spécial sur les droits des personnes handicapées rend compte des activités qu'il a menées en 2022 et examine comment repenser les services aux personnes handicapées et les faire entrer dans le XXI^e siècle afin que les personnes handicapées exercent effectivement leur droit de vivre de façon autonome et de faire partie de la société.

Dans une étude thématique, le Rapporteur spécial montre que, souvent, les modèles traditionnels de services maintiennent les personnes handicapées dans une situation de dépendance et de manque d'autonomie, en se centrant sur leurs déficiences et en les cantonnant au rôle passif de bénéficiaires de soins. Cette façon de voir est contraire à la Convention relative aux droits des personnes handicapées, qui prône la reconnaissance de la qualité de personne, l'autonomie et l'inclusion sociale. Dans ce contexte, une toute nouvelle philosophie des services aux personnes handicapées est en train de faire son apparition, mais elle doit encore être définie clairement en droit et en pratique. Le Rapporteur spécial passe en revue les différents moyens d'action dont les États disposent à cet effet, tout en recensant les obstacles, et montre que le secteur privé pourrait être un acteur du changement. Il expose ensuite ses conclusions et formule des recommandations sur la manière dont les différentes parties prenantes devraient contribuer à la transformation des services aux personnes handicapées.



Table des matières

| | <i>Page</i> |
|---|-------------|
| I. Introduction | 3 |
| II. Activités du Rapporteur spécial | 3 |
| A. Visites de pays | 3 |
| B. Consultations, réunions et collaboration avec les parties prenantes | 3 |
| C. Communications | 3 |
| III. Repenser les services aux personnes handicapées pour les faire entrer dans le XXI ^e siècle | 4 |
| A. Introduction | 4 |
| B. Vers une nouvelle philosophie des services aux personnes handicapées..... | 5 |
| C. Idées maîtresses sur la transformation des services exprimées dans le cadre de l'appel à contributions écrites et de la consultation d'experts..... | 8 |
| D. Transformation des services aux personnes handicapées : les moyens d'action..... | 13 |
| E. Entreprises et droits de l'homme : le secteur des services en tant que partenaire du changement | 17 |
| F. Transformation des services : des choix difficiles | 18 |
| IV. Conclusions et recommandations | 20 |
| A. Conclusions | 20 |
| B. Recommandations..... | 20 |

I. Introduction

1. Le Rapporteur spécial sur les droits des personnes handicapées, Gerard Quinn, soumet le présent rapport au Conseil des droits de l'homme en application de la résolution 44/10 dudit Conseil. Il rend compte des activités qu'il a menées en 2022 et livre une étude thématique dans laquelle il examine comment repenser les services aux personnes handicapées et les faire entrer dans le XXI^e siècle afin que les personnes handicapées exercent effectivement leur droit de vivre de façon autonome et de faire partie de la société.

II. Activités du Rapporteur spécial

A. Visites de pays

2. Les possibilités de voyager étant moins limitées par la pandémie de maladie à coronavirus (COVID-19), le Rapporteur spécial a pu effectuer ses premiers déplacements depuis sa nomination en 2020. En mars 2022, il a visité les institutions de l'Union européenne et, en septembre 2022, il s'est rendu en Jordanie. Le Rapporteur spécial remercie les deux parties pour leurs invitations et leur coopération. Des rapports de ces visites seront présentés pendant la session.

3. En 2023, le Rapporteur spécial prévoit de se rendre au Botswana, après le report de sa visite dans ce pays. De plus, il a adressé une demande de visite à la Géorgie.

B. Consultations, réunions et collaboration avec les parties prenantes

4. Dans le cadre de son mandat, le Rapporteur spécial a participé à de nombreuses manifestations et réunions, où il a pu échanger des informations, partager de bonnes pratiques et sensibiliser aux questions relatives au handicap. Par exemple, en mars 2022, il a animé le débat annuel du Conseil des droits de l'homme sur les droits des personnes handicapées. En juin 2022, il a participé à la quinzième session de la Conférence des États parties à la Convention relative aux droits des personnes handicapées ainsi qu'aux activités organisées en marge de cette session.

5. Le Rapporteur spécial a mené plusieurs activités portant respectivement sur l'interaction entre les traités relatifs aux droits de l'homme, le droit international humanitaire et la visibilité des personnes handicapées dans les conflits armés, avant de soumettre, en octobre 2022, son rapport sur la protection des droits des personnes handicapées dans le contexte des opérations militaires à la Troisième Commission de l'Assemblée générale¹. Pour établir ce rapport, le Rapporteur spécial a tenu des consultations régionales étendues, en Afrique, en Amérique latine, au Moyen-Orient et en Afrique du Nord. Le 3 décembre 2022, à l'occasion de la Journée internationale des personnes handicapées, il a fait, conjointement avec la Présidente du Comité des droits des personnes handicapées et la Représentante spéciale du Secrétaire général pour la question des enfants et des conflits armés, une déclaration, dans laquelle il insistait sur le besoin de mesures de protection appropriées et ciblées pour les enfants handicapés dans les situations de conflit armé.

C. Communications

6. Un résumé des communications envoyées et des réponses reçues au cours de la période considérée figure dans les rapports sur les communications soumis par les titulaires de mandat au titre des procédures spéciales et dans la base de données publique des communications du Haut-Commissariat des Nations Unies aux droits de l'homme (HCDH)².

¹ [A/77/203](#).

² [A/HRC/49/3](#), [A/HRC/50/3](#), [A/HRC/51/3](#) et <https://spcommreports.ohchr.org> (en anglais).

III. Repenser les services aux personnes handicapées pour les faire entrer dans le XXI^e siècle

A. Introduction

7. La présente étude vise à nourrir la réflexion des États et à leur faire prendre conscience de toute l'étendue des moyens d'action dont ils disposent pour donner effet aux droits consacrés par la Convention relative aux droits des personnes handicapées (« la Convention »). Elle insiste sur la nécessité de transformer les services aux personnes handicapées afin que celles-ci exercent bel et bien leur droit de vivre de façon autonome et de faire partie de la société, conformément à l'article 19 de la Convention.

8. L'aide dont les personnes handicapées ont besoin pour vivre dans la société peut être fournie directement par l'État ou par la voie de l'économie sociale à but non lucratif ou par le jeu des forces du marché. Bien que sa composition exacte dépende des choix politiques qui ont été faits et du contexte local, cette aide consiste toujours en un mélange de services formels (payants) et de services informels (familiaux ou communautaires)³.

9. La présente étude a été établie à partir de trois grands constats. Premièrement, les services aux personnes handicapées ne peuvent plus se conformer à la définition qui en était faite dans les régimes d'État-providence au milieu du XX^e siècle. Une toute nouvelle philosophie de ces services, axée sur la reconnaissance de la qualité de personne (autonomie) et sur l'inclusion sociale, est en train de faire son apparition et doit être plus clairement reflétée dans les lois, les politiques et les programmes. Tirer le meilleur parti de celle-ci supposera notamment de faire évoluer la terminologie de l'aide aux personnes handicapées.

10. Deuxièmement, les États disposent actuellement de moyens d'action divers et étendus pour concevoir et mettre en œuvre un nouveau modèle de services, et surveiller son application. À cet égard, les innovations du début du XXI^e siècle, notamment celles qui visent à redéfinir et personnaliser les services, seront particulièrement utiles. Les moyens d'action possibles varieront en fonction de la culture, de l'histoire et des ressources. Cependant, les États devront s'abstenir de réduire l'aide ou ses bénéficiaires à l'état de marchandises et de mettre fin à des prestations sociales pourtant vitales sous le couvert de la nécessité d'une réforme.

11. Troisièmement, il est de plus en plus établi que les entreprises influent sensiblement sur les droits de l'homme, ce qui a des conséquences directes pour le secteur des services aux personnes handicapées qui, à l'échelle mondiale, représente plusieurs milliards de dollars. L'un des principaux objectifs sera de faire en sorte que les entreprises concilient leur recherche du profit et leur capacité de rendre justice aux personnes handicapées. En outre, il faudra qu'une réglementation intelligente, établie avec le concours des personnes handicapées, permette l'élaboration de modèles de services fondés sur les droits de l'homme en coopération avec les entreprises. Les personnes handicapées méritent un environnement juridique et directif qui leur soit favorable. Les acteurs de l'économie sociale, principalement les entités privées à but non lucratif, jouent déjà un rôle clef à cet égard, par l'intérêt qu'ils portent à l'impact social, aux modes de gouvernance démocratiques et au réinvestissement des bénéfices à des fins sociales.

12. En résumé, il faut adopter une toute nouvelle philosophie des services et réinventer la terminologie de l'aide aux personnes handicapées, utiliser tous les moyens d'action disponibles pour réformer le secteur, et faire des entreprises des partenaires du changement – ce qui permettra de donner un nouveau souffle à la Convention.

³ L'aide peut être classée en différentes catégories : aide à la mobilité, aide à la communication, aide à la prise de décisions, aide aux activités de la vie quotidienne, aide au logement et aide aux familles. Voir Xanthe Hunt *et al.*, « Community support for persons with disabilities in low -and middle-income countries : a scoping review », *International Journal of Environmental Research and Public Health*, vol. 19, n° 14 (juillet 2022).

13. La création de structures d'aide aux personnes handicapées dans les pays qui n'en avaient pas est riche d'enseignements⁴. Il est crucial de parvenir à un équilibre, au niveau local, entre l'aide formelle et l'aide informelle. L'aide internationale au développement a un rôle déterminant à jouer et doit servir à innover, et non à reproduire des modèles obsolètes.

14. La transformation des services aux personnes handicapées est rendue urgente par la désinstitutionnalisation. Cependant, elle concerne également les personnes handicapées qui ne sont pas placées en institution, mais dont les conditions de vie ne sont pas de leur fait ou de leur choix, car elles aussi ont leur droit de bénéficier de services adaptés qui leur permettent de mener une vie autonome dans la société.

15. Le passage à une nouvelle philosophie des services aux personnes handicapées impliquera des choix difficiles. Il faudra notamment éviter les dérives des approches fondées sur le marché, arbitrer entre aide formelle et aide informelle en fonction des conséquences pour les familles, empêcher que l'utilisation des nouvelles technologies ne devienne une fin en soi et ne remplace le contact humain, pourtant indispensable, et veiller à ce que les autorités ne prennent pas la transformation des services comme prétexte pour mettre fin à certaines prestations sociales.

16. Les personnes handicapées ont besoin de services pour les aider à exercer les droits énoncés dans la Convention. Dans la présente étude, il est surtout question des services nécessaires aux activités essentielles de la vie quotidienne et à la participation à la vie en société. Or, ces services ne peuvent être fournis sans qu'il soit tenu compte des compétences et de l'esprit de décision des personnes handicapées elles-mêmes. C'est pourquoi des changements s'imposent dans la conception et la fourniture des services aux personnes handicapées pour que l'article 19 soit effectivement appliqué.

17. L'on ne peut sous-estimer l'intersectionnalité du sujet de la présente étude. Les services sont genrés. Les services considérés renvoient à la reconnaissance de la responsabilité morale et à l'inclusion sociale, qui subissent toutes deux l'influence néfaste du patriarcat. La question de la disponibilité de services pour les réfugiés et demandeurs d'asile handicapés mérite une attention particulière, car, à eux seuls, les déplacements de population causés par les conflits et les changements climatiques la rendent extrêmement pressante. En outre, il est important de chercher à corriger les inégalités que subissent les personnes handicapées issues de minorités ethniques et raciales, notamment en matière de revenu, de santé et de logement. La présente étude montre la nécessité de repenser les services destinés aux personnes handicapées et, plus particulièrement, les services destinés à certains groupes tels que les personnes ayant des handicaps psychosociaux.

B. Vers une nouvelle philosophie des services aux personnes handicapées

18. Il est difficile de parler du droit formel de vivre de façon autonome et de faire partie de la société sans parler des services nécessaires à sa réalisation. Il ne servira à rien de modifier le droit positif si l'écosystème des services aux personnes handicapées reste le même. Vieux de plusieurs décennies, celui-ci peut sembler immuable. Pourtant, il est lui aussi le résultat d'un choix. Rien n'empêche de le faire évoluer, surtout lorsqu'il vacille sur ses bases.

19. Le système actuel des services aux personnes handicapées doit beaucoup au modèle médical du handicap, étant communément admis qu'il s'attache à repérer les écarts par rapport à la norme (c'est-à-dire par rapport au mode de fonctionnement des individus « normaux ») et à trouver des moyens de les « corriger ». Il en résulte une conception étriquée des prestations sociales, considérées comme servant principalement à « indemniser » les personnes handicapées pour la « perte subie ». Autrement dit, le système actuel est centré sur les déficiences, et non sur la personne. Le but n'est pas que chacun voit sa responsabilité morale et sa capacité juridique reconnues, et puisse être maître de son existence. Il est encore

⁴ Voir Hunt *et al.*, « Community support for persons with disabilities in low- and middle-income countries ».

moins de permettre à chacun de vivre dans la société. Le lien entre la promotion des droits des personnes handicapées et le développement local est complètement négligé.

20. À cet égard comme à beaucoup d'autres, la Convention change la donne. Elle s'écarte radicalement du modèle médical du handicap. Son approche fondée sur les droits de l'homme fait suite à la remise en question des fondements du modèle médical et à la dénonciation de ses conséquences par différents modèles sociaux⁵. La Convention a balayé l'idée dévalorisante qu'il existait des déficiences à corriger pour la remplacer par celle que les personnes handicapées exprimaient des revendications légitimes et pouvaient prétendre aux mêmes droits, aux mêmes espoirs et aux mêmes rêves que les autres êtres humains.

21. Dès lors que l'accent n'est plus mis sur leurs déficiences, mais sur leur appartenance à une même communauté humaine, les personnes handicapées sont à considérer comme des personnes à part entière et des êtres libres et moralement responsables de leurs actes. Les services qui leur sont destinés ne peuvent donc plus être des services d'entretien, de soins ou de protection, surtout lorsqu'il est courant de dire que la meilleure forme de protection est d'avoir un ami⁶. Ils devraient plutôt contribuer à leur autonomie (en leur donnant la parole, le choix et le contrôle) et à leur inclusion dans la société. Les services aux personnes handicapées devraient avant tout permettre à chacune de ces personnes de s'épanouir dans le monde.

22. En plus de rejeter en bloc le modèle médical du handicap, la Convention, par les droits fondamentaux qu'elle consacre, met clairement en évidence la nécessité d'une redéfinition des services aux personnes handicapées. Elle trouve ses assises dans la reconnaissance de la qualité de personne et de la responsabilité morale des personnes handicapées. L'article 12, relatif à la reconnaissance de la personnalité juridique dans des conditions d'égalité, tend à donner aux personnes handicapées la capacité de décider de leur vie et, par voie de conséquence, de faire évoluer leurs interactions avec l'extérieur. Il a été établi en réaction aux systèmes traditionnels de services, qui passent généralement outre les souhaits des personnes handicapées et enferment celles-ci dans un environnement sur lequel elles n'ont aucune prise. L'article 12 pointe assurément vers une personnalisation des services. Il convient toutefois de préciser que cette personnalisation ne suppose pas d'adopter une conception totalement atomistique de l'individu, mais plutôt de prendre dûment en considération l'interdépendance des êtres humains, notamment dans les modèles d'aide à la prise de décisions.

23. L'article 19, relatif à l'autonomie de vie et à l'inclusion dans la société, participe de l'objectif susmentionné. Il vise à permettre à chacun de développer librement sa personnalité, en disposant de son propre foyer et en interagissant librement avec les autres membres de la société : il associe responsabilité morale et inclusion sociale⁷. Le foyer est un lieu foncièrement privé, propice au repos et à la construction de l'identité, et spatialement relié à la communauté, ce qui permet à chacun de participer à la vie en société comme il l'entend.

24. Les implications pour l'avenir des services sont claires. Pour que les personnes handicapées puissent réellement influencer sur toutes les questions les concernant, il faut arrêter de les réduire à leurs déficiences et comprendre qu'elles doivent pouvoir faire leurs propres choix. L'inclusion sociale étant essentielle à la construction de l'identité, les services fournis aux personnes handicapées devraient permettre à celles-ci de réunir un capital social qui leur assure le droit d'appartenir à la communauté, de s'épanouir et de se lier aux autres, dans des conditions d'égalité. Le paragraphe b) de l'article 19 se rapporte plus directement au besoin de services personnalisés.

⁵ Rannveig Traustadóttir, « Disability studies, the social model and legal developments », dans *The UN Convention on the Rights of Persons with Disabilities : European and Scandinavian Perspectives*, Oddný Mjöll Arnardóttir et Gerard Quinn (dir. publ.) (Leyde, Martinus Nijhoff, 2009).

⁶ Voir, par exemple, Ethan J. Lieb, « Friendship and the law », *UCLA Law Review*, vol. 54, n° 3 (février 2007).

⁷ Cette idée ressort clairement du paragraphe 1 de l'article 29 de la Déclaration universelle des droits de l'homme, selon lequel « [dans] la communauté [...] seule le libre et plein développement de [la] personnalité [d'un individu] est possible ».

25. Cependant, l'État ne peut pas financer sans restriction les projets de vie de citoyens ordinaires. Ses obligations doivent avoir des limites. Il reste que l'État soutient généralement tous les citoyens, de bien des façons, dans leur vie et leurs perspectives d'avenir, mais rien n'indique qu'il soit tenu de faire plus pour les personnes dont la satisfaction des besoins et le respect des droits exigent une action concrète. L'État aura à concilier des priorités concurrentes, y compris parmi les différents groupes de personnes handicapées. Les systèmes de services devront donc être conçus avec un souci d'équité, mais pouvoir évoluer, s'il y a lieu, de la manière voulue.

26. Une nouvelle philosophie des services ne peut pas être totalement exempte de limites. Compte tenu des ressources nécessaires, les États ne sont tenus d'assurer la réalisation des droits économiques, sociaux et culturels que « progressivement » (par. 2 de l'article 4 de la Convention). Or, il faut réformer les services aux personnes handicapées afin qu'ils servent les objectifs généraux de la Convention, en particulier la reconnaissance de la qualité de personne et l'inclusion sociale. L'interdépendance et l'interrelation tant vantées de tous les droits de l'homme, des droits civils et politiques d'une part et des droits économiques, sociaux et culturels d'autre part, supposent que ces deux ensembles de droits fonctionnent en harmonie⁸. Actuellement, ce n'est pas le cas, puisque les systèmes de services actuels ne garantissent pas la reconnaissance pratique des droits des personnes handicapées.

27. L'ancienne Rapporteuse spéciale sur les droits des personnes handicapées, le Comité des droits des personnes handicapées et un grand nombre d'autres entités et organismes des Nations Unies faisant autorité ont souscrit à l'idée de mettre l'accent sur la reconnaissance de la qualité de personne et l'inclusion sociale plutôt que sur les déficiences, suivant la nouvelle philosophie des services proposée.

28. L'ancienne Rapporteuse spéciale a ajouté sa voix aux critiques concernant l'emploi de termes tels que « soins ». Dans un rapport publié en 2017, elle a affirmé que les modèles traditionnels de services de soins avaient généralement considéré les personnes handicapées comme des objets ou des bénéficiaires passives, ou encore comme une « charge » pour la famille et la société, mais non comme des titulaires actives de droits. En conclusion, elle a indiqué que, pour de nombreuses personnes handicapées, le terme « soins » était particulièrement connoté et renvoyait à une longue période d'oppression et de déni de capacités⁹.

29. Le Comité des droits des personnes handicapées a établi deux documents de référence, à savoir l'observation générale n° 5 (2017) sur l'autonomie de vie et l'inclusion dans la société (art. 19) et les Lignes directrices pour la désinstitutionnalisation, y compris dans les situations d'urgence (2022)¹⁰. Dans son observation générale, le Comité affirme que l'article 19 joue un rôle central dans la pleine application de la Convention. En outre, il prend note des effets délétères de modèles de services inadéquats, qui rendent les personnes handicapées passives et dépendantes. Il défend l'idée que la Convention en général, et l'article 19 en particulier, prône à la fois l'autonomie individuelle et l'inclusion sociale. Dans ses lignes directrices pour la désinstitutionnalisation, il insiste sur la nécessité de faire évoluer les systèmes de services et expose la voie à suivre. Il présente le placement en institution comme une forme de discrimination ou d'inégalité de traitement et met en évidence certaines des caractéristiques répréhensibles des institutions, grandes ou petites.

30. Dans ses lignes directrices pour la désinstitutionnalisation, le Comité soutient que la reconnaissance de la responsabilité morale doit être au centre de tout nouveau modèle de services aux personnes handicapées. Il demande aux États d'allouer des budgets directement aux personnes handicapées (avec un accompagnement) et de redoubler d'efforts pour étendre et diversifier l'offre de services. Il insiste sur le fait que le modèle médical doit être abandonné et que le droit de bénéficier d'aides ou de prestations doit être déterminé non pas exclusivement en fonction du handicap, mais en fonction des besoins de la personne concernée. En outre, il demande que des mesures rationnelles soient prises pour établir les besoins de main-d'œuvre, actuels et futurs.

⁸ Voir la Déclaration et le Programme d'action de Vienne (A/CONF.157/23), par. 1 à 5.

⁹ Voir A/HRC/34/58, par. 23 et 24.

¹⁰ CRPD/C/5.

31. Dans ses lignes directrices pour la désinstitutionalisation, le Comité autorise le soutien familial informel, mais uniquement avec le consentement exprès de la personne handicapée. En outre, même si l'article 23, relatif au respect du domicile et de la famille, ne le prévoit pas expressément, il demande que les États donnent aux membres de la famille les moyens de remplir leur rôle de proches aidants. En accord avec ce principe, dans les constatations historiques qu'il a récemment adoptées dans l'affaire *Bellini c. Italie*¹¹, le Comité a considéré que l'Italie avait commis plusieurs violations de la Convention en n'apportant pas un soutien suffisant aux membres d'une famille qui assumaient la fonction de proches aidants. Il a rappelé que le droit de vivre de manière autonome dans la société était intimement lié au droit des enfants et parents handicapés de mener une vie de famille et que l'absence de mesures d'accompagnement et de services de proximité pouvait placer les familles de personnes handicapées dans des situations financières difficiles. Le Comité a conclu à une violation caractérisée de l'article 23¹². Cette constatation devrait faire jurisprudence et encourager le Comité à examiner de plus près la conformité des politiques familiales avec la Convention.

32. D'autres entités et organismes des Nations Unies se sont dits favorables à des changements dans la conception et la prestation des services aux personnes handicapées. Dans un rapport récent, le HCDH a mis en évidence les lacunes des modèles traditionnels de soins et passé en revue les modèles naissants qui tendent à apaiser les tensions de longue date entre les prestataires et les bénéficiaires¹³. En 2020, et pendant la pandémie de COVID-19, la Banque mondiale a appelé à une refonte des modèles de services afin que ceux-ci soient plus résilients et mieux adaptés aux personnes handicapées¹⁴. La question de la continuité de l'aide en période de crise a aussi été examinée par le Secrétaire général dans une note de synthèse publiée en 2020¹⁵. En résumé, abandonner le modèle médical revient à contester le bien-fondé de services centrés sur les déficiences et à repenser la gestion des services aux personnes handicapées. Dans leur nouvelle conception, ces services devront être centrés sur la personne et promouvoir la reconnaissance de la responsabilité morale et le droit d'appartenir à la communauté et d'être en lien avec le monde¹⁶. Or, comme l'ancienne Rapporteuse spéciale l'a fait remarquer, ce n'est pas ce qui transparait dans nombre des expressions et des termes qui sont employés dans le domaine visé. L'adoption d'une nouvelle terminologie s'impose donc pour se libérer du passé.

C. Idées maîtresses sur la transformation des services exprimées dans le cadre de l'appel à contributions écrites et de la consultation d'experts

33. Pour étayer son étude, le Rapporteur spécial a lancé un appel à contributions écrites à toutes les parties prenantes intéressées et organisé, le 7 octobre 2022, à Genève, une consultation d'experts, au cours de laquelle un groupe multipartite s'est penché sur la philosophie et les politiques des services aux personnes handicapées et sur les nouvelles stratégies de marché¹⁷. Le Rapporteur spécial tient à remercier tous ceux qui ont aidé à

¹¹ [CRPD/C/27/D/51/2018](#).

¹² De la même façon, dans les constatations qu'il a adoptées en 2019 dans l'affaire *Ciobanu c. République de Moldova* ([CEDAW/C/74/D/104/2016](#)), le Comité pour l'élimination de la discrimination à l'égard des femmes a considéré que la République de Moldova avait manqué aux obligations mises à sa charge par la Convention sur l'élimination de toutes les formes de discrimination à l'égard des femmes en n'accordant pas de pensions de retraite d'un montant suffisant à des aidantes familiales à long terme, ce qui en l'espèce constituait une forme de discrimination fondée sur le sexe.

¹³ [A/HRC/52/52](#).

¹⁴ Voir aussi Lena Morgon Banks *et al.*, « Disability-inclusive responses to COVID-19 : lessons learnt from research on social protection in low- and middle-income countries », *World Development*, vol. 137, janvier 2021.

¹⁵ Voir https://www.un.org/sites/un2.un.org/files/2020/06/covid-19_inclusion_du_handicap.pdf.

¹⁶ La notion d'appartenance est au centre de l'ouvrage suivant : Kelley Johnson et Jan Walmsley, *Belonging and Social Inclusion for People with Intellectual Disabilities* (à paraître en 2023).

¹⁷ Les contributions écrites seront disponibles à l'adresse <https://www.ohchr.org/en/calls-for-input/2022/call-inputs-report-special-rapporteur-rights-persons-disabilities-52nd-session> (en anglais).

l'établissement de la présente étude par leurs contributions et observations. Les idées maîtresses de ces contributions et observations sont exposées ci-après.

La pandémie de COVID-19 a montré la nécessité d'une réforme

34. Parmi les États qui ont répondu à l'appel à contributions nombreux sont ceux qui ont dit que la pandémie avait fragilisé leurs systèmes d'aide, causé des pénuries de main-d'œuvre, freiné les réformes prévues et retardé la désinstitutionalisation. La pandémie a fait prendre conscience de l'obsolescence des modèles en vigueur.

Donner la parole, le choix et le contrôle

35. La Commission des droits de l'homme de Mexico a affirmé que les services aux personnes handicapées devaient respecter les principes de la Convention et que la reconnaissance de la responsabilité morale était essentielle à l'autonomie de vie. Des États ont admis l'existence de pratiques visant à limiter ou encadrer les choix des personnes handicapées. L'organisation finlandaise The Threshold Association a constaté avec préoccupation que des services étaient souvent imposés aux personnes handicapées, sans aucun égard pour les besoins qu'elles avaient exprimés.

Oublier les déficiences et tendre vers la reconnaissance de la qualité de personne et l'inclusion sociale

36. Selon Inclusion Europe, les personnes handicapées ne devaient pas être réduites à leurs besoins physiques, comme si elles se définissaient uniquement par leur handicap. Or, l'emploi d'expressions et de termes tels que « utilisateurs de services », « clients » ou « bénéficiaires de soins » renforçait ce stéréotype. En outre, Inclusion Europe a affirmé que les services ne devaient pas être centrés sur la sécurité et la protection au sens strict et a fait observer que les prestations de services étaient généralement groupées, en dehors de toute individualisation. La Chrysalide, une association s'occupant de l'inclusion des personnes ayant des handicaps intellectuels au Bénin, a surtout insisté sur les obstacles comportementaux qui empêchaient les personnes handicapées de bénéficier d'un accompagnement de proximité.

37. Lors de la consultation d'experts, les participants ont constaté que la réalisation des droits consacrés par la Convention était freinée par le maintien d'un vieux modèle de protection sociale associant handicap et charité, dans lequel les personnes handicapées restaient des objets et des bénéficiaires de soins. Tous sont convenus qu'il fallait passer à un système qui permette véritablement aux personnes handicapées de décider des prestations. La tenue prochaine, dans le système des Nations Unies, de débats de fond sur la réforme du secteur des services à la personne a été annoncée. Les personnes handicapées ont été encouragées à participer à ces débats, qui visaient à l'adoption d'une nouvelle philosophie et d'une nouvelle terminologie.

38. Les participants sont convenus qu'à l'avenir, des prestations sociales devraient être accessibles à toutes les personnes handicapées, indépendamment de tout diagnostic, en dehors des systèmes médicaux ou des systèmes de soins traditionnels. Cette volonté de tenir compte de tous les handicaps s'inscrivait dans celle, plus générale, d'épargner aux personnes ayant des handicaps psychosociaux d'être involontairement privées de leur liberté et de suivre des traitements contre leur gré. Des arguments solides ont été avancés pour que les services traditionnels de santé mentale ne relèvent plus des systèmes de santé, mais soient repensés pour être ancrés dans la société.

Allouer des budgets directement aux personnes handicapées

39. Seuls quelques États ont fait mention de budgets personnalisés ou de budgets directement alloués aux personnes handicapées, que celles-ci se chargeaient de gérer. L'Organisation mondiale de la Santé (OMS) a communiqué des informations détaillées sur son système de budgets personnalisés. À des fins de transformation, elle a formulé des recommandations précises, notamment : a) faire en sorte que les services soient intégrés, centrés sur la personne et accessibles tout au long de la vie ; b) garantir l'accès universel aux technologies d'assistance ; c) investir dans le personnel d'accompagnement et les assistants

personnels ; d) élaborer des mécanismes complets de prestation de services. Dans sa contribution, l'OMS a donné des exemples d'allocations budgétaires directes à petite échelle, comme dans la ville italienne de Trieste, et fait mention d'un « programme pilote de budget personnel », lancé en Israël en 2015 et ayant bénéficié à 300 personnes handicapées¹⁸. UNIC, le projet de l'Association européenne des prestataires de services pour personnes en situation de handicap qui tend à l'instauration de modèles de financement centrés sur l'utilisateur pour les soins de longue durée, semble très prometteur¹⁹.

Renforcer le pouvoir d'achat des personnes handicapées grâce à des stratégies efficaces d'accumulation de capital

40. Interrogés sur les stratégies d'accumulation de capital grâce auxquelles les personnes handicapées pourraient renforcer leur pouvoir d'achat de services, la plupart des États ont simplement mentionné des mesures générales de soutien du revenu. Les travaux dans ce domaine doivent donc être poursuivis.

Se servir des marchés publics pour réformer le secteur des services aux personnes handicapées

41. La Finlande a affirmé que, dans la pratique actuelle, les politiques de passation des marchés publics étaient généralement plus favorables aux grands prestataires. Il en résultait une concentration du secteur des services, duquel les petites organisations de personnes handicapées étaient évincées. Les experts ayant participé à la consultation sont convenus que la nécessité de transformer les services aux personnes handicapées était rarement prise en considération dans la passation des marchés publics et que les prestataires de services devaient être tenus de réaliser des études d'impact de leurs activités sur les droits de l'homme.

42. En outre, les procédures de marchés publics devraient être prises au sérieux : tout prestataire de services qui ne respecte pas les dispositions applicables devrait se voir automatiquement refuser la possibilité de soumissionner ou de remporter un marché. Selon les experts ayant participé à la consultation, les systèmes de passation des marchés publics devaient être moins centrés sur l'offre, car cette logique amenait à traiter les personnes handicapées comme des marchandises, et davantage centrés sur la demande, de manière à tenir compte des besoins effectifs des personnes handicapées. La question de savoir si une telle évolution était possible a été laissée en suspens. Il a été avancé que d'autres méthodes pourraient permettre d'atteindre le même objectif.

Problèmes de main-d'œuvre

43. Quasiment tous les États ont dit rencontrer des problèmes de main-d'œuvre et manquer de professionnels. La réforme des services aux personnes handicapées devrait permettre de remédier à la situation. Les Bahamas ont signalé qu'ils dépendaient énormément de la main-d'œuvre étrangère dans ce secteur.

Rôle des familles

44. De nombreux États ont souligné que les familles jouaient un rôle déterminant par l'aide informelle qu'elles fournissaient. Selon Inclusion Europe, les services formels ne méritaient pas de monopoliser l'attention, car pas moins de 80 % de l'accompagnement à long terme était fourni de manière informelle, par des proches aidants. Il fallait que les politiques et l'offre de services soient établies en conséquence et de manière à éviter aux membres de la famille d'avoir à assumer la plus grande partie de la prise en charge, en devenant à la fois des gestionnaires de soins, des administrateurs de soins et des coordonnateurs de services.

¹⁸ Voir aussi Pina Ridente et Roberto Mezzina, « From residential facilities to supported housing : the personal health budget model as a form of coproduction », *International Journal of Mental Health*, vol. 45, n° 1 (mai 2016).

¹⁹ Voir <https://easpd.eu/project-detail/unic/>.

45. Les experts ayant participé à la consultation ont fait observer que les États s'en remettaient aux familles pour combler les lacunes de leurs offres de services, ce qui avait surtout des répercussions sur la situation des femmes qui, souvent, au lieu de travailler, s'occupaient d'un membre de leur famille ayant un handicap, au détriment de leurs objectifs personnels et de leurs droits à pension. Lors de l'élaboration de tout nouveau système de services, il conviendrait de rejeter l'idée de compter sur la famille pour la fourniture de services essentiels et d'accorder une attention bien plus grande à la relation entre l'aide informelle apportée par la famille et l'aide formelle. De plus, les États devraient s'intéresser à la question du genre dans le secteur des services aux personnes handicapées et prendre des mesures pour plus d'équité, car ces services étaient en grande partie fournis par des femmes et des filles sans contrepartie financière.

46. Les experts ayant participé à la consultation ont aussi fait observer que, pour certaines personnes handicapées, la famille pouvait être synonyme de conflit, de traumatisme et de perte d'autonomie. Autrement dit, une dépendance excessive à l'égard de la famille pouvait être un frein au rétablissement ; il fallait trouver un équilibre, ce qui s'annonçait délicat. La position de principe consistant à confier à la famille la tâche de répondre à tous les besoins d'un proche handicapé, ne pouvait pas perdurer. De l'avis général, la famille ne devait apporter son aide qu'avec le consentement actif de la personne handicapée concernée.

Normes applicables aux prestataires de services aux personnes handicapées

47. Rares sont les États interrogés qui ont dit exiger des prestataires que leurs services soient centrés sur la personne et contribuent à l'inclusion et à la liberté de choix des personnes handicapées. Certains États ont indiqué que leurs normes concernaient principalement l'accessibilité et la santé et la sécurité. De nombreux États ont admis qu'il n'y avait pas de contrôle systématique, voire pas de contrôle du tout, du respect des normes applicables par les prestataires de services. Quant aux prestataires partisans du changement, ils n'étaient pas aidés par le cadre normatif.

Services aux personnes handicapées dans le contexte d'un conflit armé

48. Certains États en situation de conflit armé ont signalé que des organisations internationales apportaient une aide aux personnes handicapées et à leur famille, notamment dans le cadre de programmes d'assistance en espèces. Il n'a guère été question du développement des services aux personnes handicapées dans le contexte ou au lendemain d'un conflit armé.

Données pour une élaboration rationnelle des politiques

49. Très peu d'États ont dit recueillir des données concernant l'impact des services fournis sur la vie quotidienne des personnes handicapées. Les États qui collectaient de telles données le faisaient surtout pour établir la prévalence de certains types de handicap, suivant le modèle médical. L'Australie a dit mener régulièrement des enquêtes afin de s'assurer du bon fonctionnement de son régime d'assurance invalidité. L'Irlande a organisé des forums pour savoir comment son projet pilote de budgets individualisés était accueilli. L'Inde a dit qu'elle prévoyait de commencer à recueillir des données sur l'impact des services.

Rôle de la technologie

50. Quelques États ont dit avoir fait appel à des procédés innovants pendant la pandémie, notamment à la télésanté, qui permet la mise en relation avec des médecins et des prestataires de services par des moyens virtuels. Ces exemples sont annonciateurs du rôle que la technologie jouera dans la réforme des services aux personnes handicapées. Le Mexique a insisté sur les implications de la fracture numérique. Certains des États interrogés ont dit craindre que la technologie « déshumanise » les services, isole encore plus les personnes handicapées, nuise à leur bien-être mental et les prive de la liberté de choisir. De façon étonnante et regrettable, peu d'États ont fait mention de l'intelligence artificielle comme d'un moyen de contribuer à la réforme et à la personnalisation des services.

Différences culturelles

51. Transforming Communities for Inclusion a rendu compte de son expérience dans la région Asie-Pacifique et souligné qu'à certains égards, l'objectif de l'autonomie de vie ne prenait pas pleinement en considération l'ampleur et l'étendue de l'aide essentielle fournie par la communauté dans les sociétés qui n'étaient pas occidentales ou individualistes. Sans conteste, les différences culturelles influaient sur la répartition entre l'aide formelle et l'aide informelle²⁰. Au vu des faits constatés en Asie du Sud, Transforming Communities for Inclusion a dit combien il était important de faire relever les services de santé mentale, non plus du système de santé, mais du système d'aide sociale²¹.

Analyse coût-avantages

52. Comme de nombreux autres pays, l'Irlande a mis en place une stratégie de désinstitutionalisation²². Elle a indiqué que les petites structures d'accompagnement de proximité étaient plus onéreuses que les établissements collectifs. Les coûts du changement ont été largement analysés, mais les avantages globaux de l'élaboration de nouveaux modèles de services ont été très peu examinés.

Rôle de l'aide au développement

53. Nauru a insisté sur la spécificité des problèmes rencontrés par les petits États du Pacifique Sud. Elle a précisé que l'État était le principal employeur du pays. Les petits États insulaires faisaient face à des difficultés particulières dans la promotion de services fondés sur les droits et conformes à la Convention. Ils dépendaient beaucoup de l'aide internationale, y compris pour la mise en place de services, ce qui posait la question des investissements à réaliser dans le cadre de cette aide. Les experts ayant participé à la consultation sont convenus que l'allocation de fonds au titre de l'aide au développement devait être subordonnée au respect de normes relatives aux droits de l'homme, et non pas uniquement au respect de critères strictement financiers. Par exemple, l'aide reçue ne devrait pas servir au maintien de services tels que les foyers collectifs.

Logement

54. Les États ont constamment mentionné le manque de logements accessibles parmi les obstacles à la fourniture de services de proximité. Une bien meilleure harmonie doit donc être trouvée entre la politique du logement et la politique des services, car l'écart qui les sépare reste un problème majeur dans tous les pays.

Évaluation

55. Des réponses reçues à l'appel à contributions écrites et des observations formulées lors de la consultation d'experts se dégagent nettement les propositions ci-après.

56. Premièrement, la volonté de rendre les personnes handicapées maîtresses de leur existence et de les faire participer à la vie de la société se heurte à un modèle de services obsolète, dans lequel les personnes handicapées sont considérées comme les bénéficiaires passives de la générosité populaire. Les services aux personnes handicapées doivent donc être repensés afin de servir la transformation et l'innovation, et de prendre dûment en considération les questions de la reconnaissance de la qualité de personne et de l'inclusion sociale. À cet égard, Israël a récemment adopté une loi prometteuse sur les services sociaux aux personnes handicapées, qui devrait entrer en vigueur en 2024.

²⁰ Au sujet de la culture et de la Convention, voir Emily Julia Kakoullis et Kelley Johnson (dir. publ.), *Recognising Human Rights in Different Cultural Contexts: The United Nations Convention on the Rights of Persons with Disabilities* (Singapour, Springer Nature, 2020).

²¹ Tina Minkowitz, *Reimagining Crisis Support: Matrix, Roadmap and Policy* (Chestertown, New York, Lilith's Warrior Press, 2021).

²² Voir <https://www.hse.ie/eng/services/list/4/disability/congregatedsettings/time-to-move-on-from-congregated-settings—a-strategy-for-community-inclusion.pdf>.

57. Deuxièmement, les droits formels ne sont pas suffisants. Des mesures concrètes doivent être prises pour que le cadre des droits de l'homme inspire et fasse évoluer le modèle de fourniture des services. Dans la plupart des États, les principes de la Convention sont absents des normes applicables aux prestataires de services, des politiques de passation des marchés publics ou des dispositions équivalentes. Le respect des droits de l'homme par les prestataires de services n'est guère contrôlé. Les nombreux prestataires qui aspirent sincèrement à un changement sont freinés, voire pénalisés, par des politiques et des lois dépassées. Cette situation peut et doit changer.

58. Troisièmement, il ressort clairement des contributions écrites reçues et des observations formulées par les experts que les innovations, lorsqu'elles existent, sont utilisées de manière inégale. Les budgets personnalisés, les stratégies d'accumulation de capital, la prise de décisions accompagnée et les applications innovantes de l'intelligence artificielle sont autant d'outils sous-exploités.

59. Enfin, la réforme des services aux personnes handicapées suppose que les États adoptent des politiques volontaires, qui ne se contentent pas d'affirmer des droits, mais permettent l'élaboration de services solides. En ce qui concerne l'aide internationale au développement, les enseignements à retenir sont clairs.

D. Transformation des services aux personnes handicapées : les moyens d'action

60. Compte tenu de ce qui précède, que peuvent et devraient faire les États pour changer leur façon de penser et amorcer une transformation des services ? Les États disposent aujourd'hui de bien plus de moyens d'action pour réformer le secteur des services, mais encore faut-il qu'ils expriment la volonté de redéfinir les exigences de l'« intérêt général » dans le contexte de l'investissement public. Il faut une intention bien plus marquée d'exploiter les moyens d'action disponibles pour faire évoluer le secteur des services. Certains de ces moyens d'action sont présentés dans la présente section. Un exemple remarquable de réflexion totalement ouverte sur le sujet est donné par The New Zealand Law Foundation dans son rapport intitulé *Removing Disabling Experiences: A Vision for the Future of Our People*²³.

Donner la parole, le choix et le contrôle : le rétablissement de la capacité juridique

61. La réforme du secteur des services va de pair avec la pleine restitution aux personnes handicapées du pouvoir de décider de leur vie, suivant l'exigence minimale requise par l'article 12 de la Convention. Or, les lois sur l'incapacité juridique érodent substantiellement le pouvoir de l'individu de contrôler et de diriger sa vie.

Donner la parole : la conception partagée des nouveaux modèles de services

62. Tout nouveau modèle de services doit être le fruit d'une conception partagée, axée sur les échanges entre les représentants des personnes handicapées et les prestataires de services favorables au changement. De nombreux États ont indiqué qu'ils avaient mis en place des groupes consultatifs à composition étendue, incluant les personnes handicapées et les membres de leur famille. Ces espaces de dialogue doivent servir expressément à la redéfinition des services. Il est utile de préciser qu'aux États-Unis, le Centre national de recherche sur les pratiques et systèmes centrés sur la personne a mis en évidence plusieurs moyens efficaces d'associer les personnes handicapées à la conception des services²⁴.

²³ Voir https://www.lawfoundation.org.nz/wp-content/uploads/2022/08/2017.IRF_2-Removing-Disabling-Experiences-10-August-2022.pdf.

²⁴ National Center on Advancing Person-Centered Practices and Systems, « Engaging people who receive services: a best practice guide », août 2020), disponible à l'adresse <https://ncapps.acl.gov/docs/Participant%20Engagement%20Guide%20200904.pdf>.

Donner le pouvoir aux personnes handicapées : les allocations budgétaires directes

63. L'attribution de budgets directement aux personnes handicapées afin qu'elles en disposent librement pour recruter le personnel et acheter les biens et services dont elles ont besoin (et non ce dont les autres pensent qu'elles ont besoin) est une démarche prometteuse. Elle suppose de transférer le contrôle d'un budget théorique à la personne handicapée. Dans certains systèmes, un courtier sert d'intermédiaire entre le prestataire et la personne handicapée pour la négociation des services. L'une des grandes difficultés est de déterminer la marge de manœuvre dont les personnes handicapées disposent en matière de dépenses (par exemple, seules certaines catégories de dépenses sont-elles possibles ?) et l'étendue de leurs responsabilités en matière de gestion et de comptabilité. Il est particulièrement important d'alléger au maximum leurs responsabilités en matière de gestion afin que la personnalisation des services soit possible pour tous les groupes sociaux²⁵.

64. Quelques pays ont déjà innové en mettant en place des budgets personnalisés²⁶. Par exemple, l'Australie a fait de la personnalisation des budgets un élément central de la fourniture des services aux personnes handicapées. Dans le cadre de son régime d'assurance invalidité, adopté en 2013, les personnes handicapées peuvent gérer elles-mêmes leur budget de prestations, ou confier cette tâche à un organisme prestataire, ou recevoir une assistance pour le faire. Bien que les mesures prises par l'Australie soient bien plus ambitieuses que d'autres projets d'allocations budgétaires directes, le nombre de personnes handicapées qui gèrent elles-mêmes leur budget de prestations est encore plutôt faible. Selon les informations disponibles, certains prestataires de services, qui préféreraient le statu quo, font acte de résistance et la procédure à suivre est devenue trop bureaucratique. En outre, la possibilité que les autorités aient profité de la mise en place du nouveau système pour cesser de proposer certains services a aussi soulevé des préoccupations. L'Australie procède actuellement à une révision du système pour corriger ces problèmes²⁷.

65. En Irlande, en 2018, la commission ministérielle chargée des budgets personnalisés a publié un rapport, après avoir mené des études comparatives approfondies et dirigé des projets pilotes visant à démontrer l'efficacité de l'autogestion de l'aide²⁸. En 2019, l'Initiative internationale pour le leadership des personnes handicapées, qui associe des représentants des personnes handicapées et des acteurs du secteur des services, a organisé un atelier sur les budgets personnalisés²⁹. Elle a recommandé de simplifier la procédure, de faire mieux connaître les avantages de l'autogestion et de rendre la personnalisation des budgets accessible aux communautés défavorisées. Si la plupart des études présente l'autogestion sous un jour favorable³⁰, la prudence reste de mise. Pour ne donner qu'une raison, celle-ci peut représenter une charge administrative accablante. Elle n'est donc pas la solution miracle. Il faut réfléchir plus avant à la manière de la rendre plus efficace.

De nouveaux moyens de renforcer le pouvoir d'achat des personnes handicapées

66. Les systèmes traditionnels de services sociaux et de soutien du revenu reposent généralement sur l'idée qu'un grand nombre de personnes handicapées n'exerce aucune activité économique et se contentent donc de leur apporter un complément de revenu. Le plus souvent, l'allocation de cette aide est soumise à des conditions de ressources. Autrement dit, si son épargne ou ses autres avoirs dépassent un certain montant, l'allocataire n'a plus droit

²⁵ Gemma Carey, Brad Crammond et Eleanor Malbon, « Personalisation schemes in social care and inequality: review of the evidence and early theorising », *International Journal for Equity in Health*, vol. 18, art. n° 170 (2019).

²⁶ Quelques exemples sont fournis dans l'étude suivante : Andrew Power, Janet E. Lord et Allison S. deFranco, *Active Citizenship and Disability: Implementing the Personalisation of Support* (New York, Cambridge University Press, 2012).

²⁷ Voir <https://www.ndisreview.gov.au/>.

²⁸ Irlande, Département de la santé, *Towards Personalised Budgets for Persons with a Disability in Ireland: Report of the Task Force on Personalised Budgets* (Dublin, 2018).

²⁹ Valerie Bradley *et al.*, « International advances in self-direction: themes from a disability leadership exchange », *Journal of Integrated Care*, vol. 29, n° 3 (juillet 2021).

³⁰ Valerie J. Bradley, Marc H. Fenton et Kevin J. Mahoney, *Self-Direction: A Revolution in Human Services* (Albany, State University of New York Press, 2021).

à cette aide. Dans le cas des personnes handicapées, cela signifie invariablement qu'elles doivent s'appauvrir pour conserver leur droit à prestations.

67. Les personnes qui dépendent de l'aide sociale hésitent à chercher un emploi par crainte de perdre leur droit à prestations et ne peuvent pas s'assurer un filet de sécurité financier, par exemple pour l'éducation et le logement. Dans les systèmes traditionnels de protection sociale, cette limitation des ressources tend à maintenir des individus dans une situation de dépendance et à les placer en état de quasi-pauvreté. Elle les empêche en outre de développer leurs propres compétences en gestion financière.

68. L'une des solutions est tout simplement de relever le plafond de ressources. Une autre solution est de trouver comment les personnes handicapées pourraient augmenter leurs avoirs sans perdre leur droit à prestations. Aux États-Unis, la loi de 2014 sur les programmes visant à permettre une meilleure expérience de vie (*Achieving a Better Life Experience – ABLE*)³¹ autorise les personnes handicapées qui reçoivent une aide sociale à placer sur un compte des fonds qui pourront leur servir à acheter des biens et des services sans que leur droit à prestations s'en ressente. Des tiers peuvent alimenter le compte et y sont souvent encouragés par des incitations fiscales. Ce dispositif innovant et budgétairement neutre renforce le pouvoir d'achat des personnes handicapées³². Il ne devrait toutefois pas être utilisé comme substitut à une protection sociale efficace.

Mettre en adéquation les droits des personnes handicapées et la politique de la famille

69. Dans le monde, au moins 80 % des personnes handicapées sont aidées par leur famille. Il est maintenant admis que la répartition entre l'aide formelle et l'aide informelle doit être revue ; elle ne doit pas être simplement laissée à l'interprétation ou déterminée par le manque de stratégie. Lorsqu'en l'absence d'une aide formelle, les États s'en remettent aux membres de la famille pour fournir l'aide nécessaire, plusieurs questions se posent. Par exemple, les aidants familiaux doivent-ils être considérés comme des aidants professionnels et être formés et rémunérés ? Dans leurs contributions écrites, certains États ont avancé diverses réponses et ont notamment proposé de verser des pensions de retraite aux aidants à long terme et de leur faire suivre une formation aux droits de l'homme afin que leurs proches soient inclus dans leur communauté. De son côté, Inclusion Europe a considéré que les membres de la famille devraient pouvoir rester des membres de la famille, et non devenir des aidants professionnels. La décision finale quant à la répartition entre l'aide formelle, l'aide informelle et le soutien familial dépendra, par nécessité, des ressources et des normes culturelles de l'État concerné.

70. Le juste équilibre est difficile à trouver car, dans de nombreuses régions du monde, la famille est la principale source de l'aide, en partie pour des raisons culturelles, en partie par manque de financement des formes d'aide plus formelle. Au minimum, si les membres de la famille sont mis à contribution, des dispositions doivent être prises pour régir le soutien familial. Une consultation intensive des personnes handicapées et des membres de leur famille est donc nécessaire. En outre, le recours aux membres de la famille a des effets disproportionnés sur les femmes, lesquels doivent être dûment pris en considération et corrigés. La stratégie nationale de soutien aux aidants 2022 adoptée par les États-Unis est une ressource précieuse et quasiment un modèle à suivre ; son objectif 3 est de renforcer les services et les mesures de soutien en faveur des aidants familiaux³³.

³¹ Voir <https://www.ssa.gov/ssi/spotlights/spot-able.html>. Voir aussi David A. Rephan et Joelle Groshek, « ABLE Act accounts: achieving a better life experience for individuals with disabilities with tax-preferred savings (and the old reliable special and supplemental needs trusts) », *Mitchel Hamline Law Review*, vol. 42, n° 3 (juin 2016).

³² Voir Sinéad Keogh *et al.*, « Towards positive wealth accumulation strategies for persons with disabilities: linking social protection with social inclusion », dans *Active Citizenship and Disability in Europe*, vol. 1, *The Changing Disability Policy System*, Rune Halvorsen *et al.* (dir. publ.) (London et New York, Routledge, 2017).

³³ Voir https://acl.gov/sites/default/files/RAISE_SGRG/NatlStrategyToSupportFamilyCaregivers.pdf. Voir aussi, pour une vision plus générale, Arie Rimmerman, *Family Policy and Disability* (Cambridge, Cambridge University Press, 2015).

Promouvoir les programmes de soutien personnel

71. Il est aussi possible d'aider les personnes handicapées à élaborer un programme de soutien personnel, qui associe aide payante et aide informelle et gratuite. Les programmes de soutien personnel permettent de déterminer les besoins à satisfaire pour atteindre des objectifs donnés et d'anticiper les problèmes et difficultés. Ils peuvent être bénéfiques dans tous les contextes économiques.

Marchés publics

72. Par la voie législative, les États peuvent redéfinir les marchés publics (s'ils comptent sur les marchés publics) pour améliorer la fourniture de services aux personnes handicapées³⁴. Cela suppose d'établir des dispositions précises, qui rattachent les politiques de passation des marchés publics aux objectifs d'aide sociale, de recueillir des données afin de contrôler le respect de ces dispositions et de prévoir des sanctions en cas de non-respect. La législation sur les marchés publics devrait anticiper la nature des besoins en services et donner la préférence aux petits organismes prestataires.

73. Les normes des marchés publics devraient se fonder sur des principes centrés sur la personne et promouvoir l'aide à la prise de décisions, la liberté de choix et le contrôle, des pratiques administratives telles que les enquêtes de satisfaction, la participation des personnes handicapées en tant que conseillères, et la formation de la main-d'œuvre. Elles devraient en outre s'appuyer sur des méthodes de soutien qui ont fait leurs preuves. Les États pourraient aussi envisager de charger un organisme non gouvernemental de l'accréditation des prestataires de services aux personnes handicapées, sur la base de normes de bonnes pratiques.

Droit de la concurrence et réforme du secteur des services

74. Échappant à de nombreux régimes du droit de la concurrence, le secteur des services aux personnes handicapées est concentré, placé entre les mains de grandes entités, ce qui dessert l'objectif de services véritablement centrés sur la personne. Il se caractérise par des pratiques anticoncurrentielles et des abus de position dominante qui découragent l'arrivée de nouveaux acteurs aux modèles d'activité innovants. En outre, les pratiques anticoncurrentielles peuvent évincer du secteur des acteurs locaux qui défendent les intérêts de communautés autochtones et d'autres minorités raciales et ethniques. Pour que de nouveaux types de services soient disponibles, il importe que les États fassent un meilleur usage du droit de la concurrence et mettent le secteur en adéquation avec l'intérêt général.

75. Les États ne peuvent pas se contenter d'espérer que de nouveaux prestataires de services apparaissent du jour au lendemain. Ils doivent attirer ces prestataires, les aider à se développer. Les gestionnaires publics, conjointement avec les organisations de personnes handicapées, peuvent élaborer des stratégies propres à renforcer les capacités des prestataires existants et en devenir. De plus, il serait bon que les attentes qui accompagnent l'adoption d'une philosophie des services qui donne la parole et le contrôle aux personnes handicapées et promeut leur inclusion dans la société soient définies dans des documents et des protocoles de formation.

Rôle des nouvelles technologies

76. De nombreuses personnes handicapées ont pu exercer plus pleinement les droits qui leur sont reconnus par la Convention en faisant appel au progrès technique – qu'il s'agisse de dispositifs de communication améliorée et alternative, de technologies sensorielles, de maisons intelligentes, de télétravail, de téléassistance, de navigation GPS, de programmes de reconnaissance vocale, d'applications d'agrandissement de l'écran ou d'équipements d'adaptation.

³⁴ Voir, par exemple, Christopher McCrudden, *Buying Social Justice: Equality, Government Procurement and Legal Change* (Oxford, Oxford University Press, 2007).

77. L'intelligence artificielle et l'apprentissage automatique promettent d'énormes avantages aux personnes handicapées, par exemple grâce à la localisation par GPS et la reconnaissance vocale. Cependant, les algorithmes qui sous-tendent l'apprentissage automatique n'utilisent pas toujours des données fiables sur les personnes handicapées. Par exemple, les dispositifs de reconnaissance vocale peuvent ne pas reconnaître des locuteurs sourds. Comme le Rapporteur spécial l'a fait observer dans son précédent rapport annuel au Conseil³⁵, les États doivent encore établir le rapport avantages/risques de ces nouvelles technologies. L'un des grands objectifs est de parvenir à une plus grande personnalisation des services.

Gestion rationnelle de la main-d'œuvre

78. En ce qui concerne la fermeture des institutions et la mise en place de services d'accompagnement de proximité, les progrès ont été limités et ils sont remis en question par la pénurie persistante de main-d'œuvre. De nombreux prestataires de services ont été contraints de cesser leurs activités pendant la pandémie et peinent aujourd'hui à les reprendre faute de personnel. Le secteur emploie surtout des femmes, issues notamment de minorités et de communautés immigrées. En l'absence de hausses des salaires, de formation et de reconnaissance du travail fourni, il est probable que les mouvements et les pénuries de main-d'œuvre vont perdurer, et que les personnes handicapées continueront d'en subir les effets au quotidien³⁶. Dans de nombreux cas, si les personnes handicapées avaient la possibilité de recruter dans leur entourage immédiat, cela permettrait à la fois d'accroître l'offre de services et de renforcer l'acceptabilité culturelle.

79. La gestion de la main-d'œuvre doit devenir une composante essentielle de tout nouveau modèle de services. L'Association européenne des prestataires de services pour personnes en situation de handicap a insisté sur le besoin en stratégies de développement de la main-d'œuvre, en faisant de nombreuses suggestions d'ordre pratique³⁷.

État apprenant

80. Des données fiables doivent être recueillies concernant les effets de l'évolution des services sur la vie des personnes handicapées. Dans un rapport publié en 2021 et qui constitue un excellent document de référence, le HCDH montre comment utiliser les données pour élaborer des politiques rationnelles³⁸. Peu d'États ont dit recueillir des données directement auprès des personnes handicapées qui recevaient des services. Or, les États doivent obtenir ces données. À titre d'exemple d'outil de suivi des résultats, les États-Unis ont défini une série d'indicateurs de base sur les services aux personnes ayant des handicaps intellectuels ou des troubles du développement³⁹.

E. Entreprises et droits de l'homme : le secteur des services en tant que partenaire du changement

81. Le secteur des services aux personnes handicapées représente plusieurs milliards de dollars dans les pays qui font confiance aux forces du marché et, évidemment, comptent sur les services non marchands. À quelques exceptions notables, il n'a guère été pris dans le mouvement de sensibilisation des entreprises aux droits de l'homme qui a été engagé il y a une vingtaine d'années. Une meilleure appréciation de la contribution potentielle des entreprises au respect des droits de l'homme pourrait avoir d'énormes répercussions sur le secteur des services aux personnes handicapées.

³⁵ [A/HRC/49/52](https://www.ohchr.org/sites/default/files/Documents/Issues/HRIndicators/GuidanceNoteonApproachtoData.pdf).

³⁶ Pour en savoir plus sur l'évolution de la main-d'œuvre induite par la pandémie et les nouvelles technologies, voir <https://www.mckinsey.com/featured-insights/future-of-work> et <https://www.banquemonddiale.org/fr/publication/wdr2019>.

³⁷ Voir <https://www.easpd.eu/key-areas-of-work/workforce-development/>.

³⁸ Voir <https://www.ohchr.org/sites/default/files/Documents/Issues/HRIndicators/GuidanceNoteonApproachtoData.pdf>.

³⁹ Voir <https://www.nationalcoreindicators.org>.

82. C'est aux États qu'il incombe au premier chef de faire respecter les droits de l'homme. Cependant, dans de nombreux cas, les entreprises privées influent bien plus directement, par leurs actions, sur la vie des citoyens ordinaires que ne le font les États. Il faudrait donc que des normes internationales relatives aux droits de l'homme s'appliquent aux relations ou aux entités strictement privées. En 2011, le Conseil a adopté les Principes directeurs relatifs aux entreprises et aux droits de l'homme afin de définir les responsabilités des entreprises ; ces principes avaient des incidences évidentes sur la fourniture de services⁴⁰.

83. Selon le principe 11, les entreprises « devraient éviter de porter atteinte aux droits de l'homme d'autrui et remédier aux incidences négatives sur les droits de l'homme dans lesquelles elles ont une part ». Les entreprises devraient aussi tenir compte d'autres normes, notamment en ce qui concerne les personnes appartenant à des groupes qui méritent une attention particulière telles que les personnes handicapées. Elles devraient adopter des déclarations de principes et des mesures de diligence raisonnable en matière de droits de l'homme, et les appliquer dans leurs activités aussi tôt que possible au cours du cycle de développement de nouveaux produits ou services. Les entreprises devraient consulter directement les personnes qui sont le plus touchées par leurs activités.

84. Au niveau mondial, nombre d'acteurs importants du secteur ont déjà accepté d'assumer leurs responsabilités. En 2019, l'Association européenne des prestataires de services pour personnes en situation de handicap a reconnu que les services de soins et d'accompagnement, en contribuant à l'application de la Convention, étaient déterminants pour faire des droits aux personnes handicapées une réalité⁴¹. Elle décerne désormais des « prix de l'innovation » aux prestataires de services qui excellent à promouvoir la pleine inclusion des personnes handicapées. Cette pratique inédite devrait être reproduite dans d'autres régions du monde⁴². Les organismes d'accréditation du secteur devraient tenir expressément compte de la Convention.

85. Qu'ils soient fournis par des entreprises privées ou des entités à but non lucratif, les services s'inscrivent dans un cadre directif et dépendent du régime de financement en vigueur. Leur réforme n'est possible que si le contexte normatif est favorable, ce qui est de la responsabilité de l'État. Dans sa stratégie en faveur des droits des personnes handicapées 2021-2030, l'Union européenne prévoit la création d'un cadre européen pour des services sociaux d'excellence à destination des personnes handicapées, d'ici à 2024⁴³. Ce nouveau cadre s'inscrit dans le prolongement du dispositif non contraignant que le Comité de la protection sociale de la Commission européenne a défini en 2010⁴⁴. Il faut espérer que, grâce à lui, les responsabilités des États membres de l'Union européenne seront clairement établies afin que les services aux personnes handicapées soient repensés et aboutissent à un meilleur respect des dispositions de la Convention.

F. Transformation des services : des choix difficiles

86. Une transformation des services ne sera possible qu'au prix de choix difficiles. Quelques-uns de ces choix, parmi les plus importants, sont présentés ci-après.

L'économie de marché en tant que moyen et non en tant que fin

87. L'économie sociale – notamment mise en œuvre par les associations à but non lucratif, les mutuelles, les coopératives et les fondations – est de nature à servir la Convention. Lorsqu'ils s'en remettent totalement ou partiellement aux forces du marché, les États doivent bien s'assurer qu'en leur donnant la parole, le choix et le contrôle, ils ne créent

⁴⁰ A/HRC/17/31, annexe.

⁴¹ Voir <https://www.easpd.eu/key-areas-of-work/inclusive-living/>.

⁴² Association européenne des prestataires de services pour personnes en situation de handicap, « EASPD Innovations Awards: 25 innovative practices for the inclusion of persons with disabilities » (2021), p. 5. Voir aussi <https://www.easpd.eu/resources/innovation-awards/>.

⁴³ Commission européenne, *Union de l'égalité : Stratégie en faveur des droits des personnes handicapées 2021-2030* (Luxembourg, Office des publications de l'Union européenne, 2021), p. 10.

⁴⁴ Commission européenne, Comité de la protection sociale, « A Voluntary European Quality Framework for Social Services » (document SPC/2010/10/8 final).

pas un secteur ouvert à tous sans conditions préalables et exempt de tout contrôle. En particulier, ils doivent s'assurer que les droits individuels ne sont pas réduits à des biens de consommation, et les personnes à des objets. Les États doivent toujours conserver leur rôle de prestataire de dernier recours. Il est certains services que les acteurs du secteur privé ne pourront jamais fournir à eux seuls, et il est certains besoins fondamentaux, comme celui d'avoir un logement, dont on ne peut être sûr qu'ils seront satisfaits par le simple jeu des forces du marché.

Équilibre entre l'aide formelle et l'aide informelle

88. L'équilibre entre l'aide formelle et l'aide informelle doit être mûrement réfléchi et rendu public ; il ne peut pas être laissé à l'interprétation ou être simplement un choix par défaut. Les personnes handicapées doivent être au centre de cette question : dès qu'il s'agit de décider de la répartition entre l'aide formelle et l'aide informelle, et de déterminer la voie à suivre, leur opinion doit prévaloir.

89. La question du soutien familial est généralement source de discorde. Certains représentants d'organisations de personnes ayant des handicaps psychosociaux considèrent que le milieu familial peut être le cadre de traumatismes et de conflits, et sont donc favorables à des politiques qui ne se fondent pas uniquement sur l'idée que la meilleure aide possible est fournie par les membres de la famille. Une éminente spécialiste, Yvette Maker, a cherché comment mettre fin à la dichotomie entre les droits des personnes handicapées et l'« éthique des soins » pour les aidants⁴⁵. Suivant une approche très novatrice, elle propose six principes directeurs pour l'élaboration d'une politique de l'aide fondée sur les droits, en s'employant à affranchir des excès de l'économie de marché un secteur qui devrait reposer sur la dépendance mutuelle.

Équité entre les individus et entre les groupes d'individus

90. Les mécanismes d'allocation de ressources continueront d'exister même après la personnalisation des services aux personnes handicapées. S'il ne peut y avoir d'équivalence mathématique entre les ressources allouées, car chacun a des besoins différents, il conviendra toutefois de garantir l'équité entre les groupes et à l'intérieur des groupes d'allocataires. Il reste aux États à trouver comment orienter les ressources vers les personnes dont les besoins sont les plus urgents, tout en s'efforçant de proposer l'offre de services la plus étendue possible. L'application des droits économiques, sociaux et culturels devrait être régie par des principes généraux, surtout lorsqu'il s'agit pour les États de remplir leur obligation d'assurer la réalisation progressive de ces droits et de s'abstenir de prendre des mesures rétrogrades en période de repli économique.

Nécessité de garantir la continuité de l'aide pendant la transformation des services

91. Le passage à un nouveau système de services ne sera pas sans risques et pourra créer des disparités. Il faudra du temps aux prestataires de services pour changer leurs modèles d'activité et leurs pratiques. Il faudra du temps aux États pour attirer des prestataires de nouveaux types de services, avec de nouveaux modèles d'activité. Dans l'intervalle, les formes traditionnelles de l'aide seront maintenues. Temporairement, les États devront sans doute faire coexister des éléments de l'ancien système de services aux côtés du nouveau système, le temps que celui-ci soit bien établi. À long terme, un tel investissement est plus que rentable, ce qui prouve l'intérêt d'un partenariat pour le changement qui associe les États, les personnes handicapées et les organisations qui les représentent, et le secteur des services. Évidemment, le nouveau système de services exigera le maintien de normes, mais cela ne devra pas servir de prétexte à la poursuite du financement d'anciens systèmes.

⁴⁵ Yvette Maker, *Care and Support Rights after Neoliberalism: Balancing Competing Claims through Policy and Law* (Cambridge, Cambridge University Press, 2022).

IV. Conclusions et recommandations

A. Conclusions

92. Il est manifestement nécessaire de repenser la conception et la fourniture des services aux personnes handicapées par l'adoption d'une nouvelle philosophie qui reconnaisse la responsabilité morale des personnes handicapées et défende leur autonomie et leur inclusion dans la société. Les États doivent abandonner les modèles de services établis exclusivement en fonction des déficiences.

93. Pour mettre cette nouvelle philosophie en application, de nouvelles formes de partenariats sont nécessaires. Les États doivent redéfinir l'« intérêt général » et déterminer les investissements à réaliser pour transformer les prestations de services, marchands ou non. L'aide ne doit plus être fournie dans le cadre de systèmes qui font prévaloir le modèle médical et la coercition, elle doit être librement choisie. Cela suppose de consulter activement les personnes handicapées pour connaître leurs besoins et leurs souhaits. Les entreprises doivent assumer leurs responsabilités en matière de droits de l'homme et devenir des partenaires du changement.

94. La transformation des services impose l'adoption d'un nouveau langage, qui exclura des termes tels que « client », « consommateur » et « utilisateur de services » et sera centré sur les droits fondamentaux du citoyen. Concrètement, elle passe par la prise de décisions accompagnée (en vue d'une aide individualisée), la mise en place de réseaux d'entraide et de centres de vie autonome, l'application de règles de passation des marchés publics et le respect des clauses contractuelles, un droit de la concurrence qui garantisse l'entrée et le maintien sur le marché de nouveaux acteurs, et l'utilisation de nouvelles technologies, comme l'intelligence artificielle. Elle nécessite en outre de fournir un soutien aux familles, de recueillir des données sur les résultats obtenus, de favoriser l'apparition de nouveaux prestataires de services, d'adopter des normes à l'intention des prestataires et de renforcer les activités de contrôle et de suivi.

95. Enfin, les pays donateurs et les organismes d'aide au développement doivent revoir leurs programmes afin que leurs apports ne servent pas au maintien de services d'ancienne génération, surtout dans les pays du Sud. Les donateurs devraient soutenir des projets qui privilégient l'inclusion, et non la ségrégation et la stigmatisation.

B. Recommandations

96. Afin d'amorcer la transition vers une nouvelle façon de concevoir et de fournir les services aux personnes handicapées et de faire entrer ceux-ci dans le XXI^e siècle, le Rapporteur spécial formule à l'intention des États, du secteur privé, de la société civile et de la communauté internationale les recommandations ci-après.

97. Le Rapporteur spécial recommande aux États :

a) De recenser les services formels et informels existants afin de mettre en évidence les lacunes, les tensions, les modèles de financement et les attentes ;

b) De reconsidérer les modèles de financement, les cadres juridiques et les obligations de communication d'informations en vue de créer un environnement qui rende le changement plus facile aux prestataires de services ;

c) De réviser les politiques de passation des marchés publics ou les dispositions équivalentes pour favoriser les prestataires de services dont les pratiques sont conformes à la Convention ;

d) De redéfinir l'« intérêt général » afin que les investissements publics contribuent à l'offre de services qui soient conformes à la Convention et répondent aux besoins des personnes handicapées d'être libres et moralement responsables de leurs actes et d'être incluses dans la société ;

- e) **D'élaborer, en étroite concertation avec les personnes handicapées, une stratégie de transformation des services, en veillant à définir des objectifs précis et des délais d'exécution, à allouer les ressources nécessaires et à mettre en place des mécanismes de suivi ;**
- f) **De réfléchir au juste équilibre entre l'aide formelle et l'aide informelle, et, lorsque l'aide informelle prédomine, de travailler à un nouveau contrat social selon lequel les membres de la famille, notamment les frères et sœurs, pourront prétendre à une aide formelle, selon les besoins, et les personnes handicapées recevront l'aide de membres de leur famille seulement si elles y ont consenti ;**
- g) **D'accompagner toute nouvelle stratégie de transformation des services d'une campagne médiatique qui présente au grand public ses objectifs et les moyens prévus pour les atteindre, et met en évidence ses avantages pour tous ;**
- h) **D'allouer des budgets directement aux personnes handicapées afin que celles-ci, avec l'accompagnement approprié, puissent les gérer et décider aussi librement que possible de leurs dépenses sans être soumises à des obligations administratives excessives ;**
- i) **D'élaborer des protocoles pour la prise de décisions accompagnée en ce qui concerne les services ;**
- j) **De définir des stratégies d'accumulation de capital qui renforcent le pouvoir d'achat des personnes handicapées sans mettre en péril ou leur retirer leur droit à des prestations sociales ;**
- k) **D'établir des normes de services et des conditions d'obtention de licence à partir des dispositions de la Convention ;**
- l) **D'instaurer des conditions qui encouragent et motivent les prestataires de services ;**
- m) **De s'assurer que les prestataires de services répondent aux normes applicables en surveillant leurs résultats ;**
- n) **De faire naître et perdurer des organisations de fourniture de services qui sont dirigées par des personnes handicapées et respectent des normes et exigences de services conformes à la Convention, et de promouvoir l'entrepreneuriat ;**
- o) **D'examiner de près les possibilités d'agir par la voie des marchés publics et de réfléchir à la manière de faire évoluer les critères adjudication pour qu'ils ne soient plus axés sur les coûts, mais tendent à promouvoir de nouveaux modèles de services et à attirer de nouveaux prestataires, qui appliquent des modèles d'activité différents et fondés sur la Convention, et d'étudier toutes les options ;**
- p) **De délivrer des licences uniquement aux entreprises et organisations qui sont favorables au changement et souscrivent aux principes de la Convention ;**
- q) **De reconsidérer le droit de la concurrence en tant que moyen d'action et de déterminer comment il pourrait contribuer à la réforme du secteur des services aux personnes handicapées ;**
- r) **De concevoir une stratégie de développement de la main-d'œuvre qui soit réaliste, définisse des structures de carrière précises et durables, laisse place au travail (au lieu de créer des obligations excessives de rendre compte de ce qui est fait) et favorise l'instauration de salaires décents ;**
- s) **De réfléchir à la meilleure façon de tirer parti des nouvelles technologies, notamment de l'intelligence artificielle, pour personnaliser les services, tout en s'assurant qu'elles ne remplacent pas le contact humain ;**
- t) **De faire en sorte que les utilisateurs de services puissent recourir à des mécanismes de plainte sans craindre des mesures de rétorsion ou des représailles, et de tenir dûment compte de la jurisprudence de ces mécanismes lors de la passation de marchés publics ;**

u) De disposer, en tant qu'organisations apprenantes, des moyens et données nécessaires pour déterminer si la stratégie mise en œuvre améliore la vie des personnes handicapées et apporte les corrections nécessaires.

98. Le Rapporteur spécial recommande aux entreprises du secteur privé (à but lucratif et à but non lucratif) :

a) De réaliser, avec la participation active des personnes handicapées, des études d'impact de leurs activités sur les droits de l'homme afin de garantir le plus grand respect de la Convention ;

b) D'élaborer et de publier des politiques qui précisent comment les entreprises contribueront au respect des droits humains des personnes handicapées et élimineront ou atténueront les risques d'atteinte à ces droits ;

c) De revoir leurs missions et leurs modèles d'activité pour que leurs activités soient conformes aux dispositions de la Convention ;

d) De s'assurer que le respect de la Convention est une condition essentielle à satisfaire pour toute accréditation ;

e) De mettre en place des mécanismes permettant aux utilisateurs de services de formuler des observations ou de soumettre des plaintes ;

f) De réserver des sièges aux personnes handicapées dans leurs comités d'administration ;

g) De faire en sorte que les personnes handicapées participent, s'il y a lieu en bénéficiant d'un accompagnement approprié, à la conception de nouveaux modèles de services ;

h) De valoriser les contributions du personnel en lui proposant des formations sur la Convention, en établissant clairement les étapes de sa carrière, en l'associant à la prise de décisions et en lui versant un salaire décent ;

i) De favoriser le développement de réseaux de prestataires fidèles aux principes de la Convention dans toutes les régions du monde.

99. Le Rapporteur spécial recommande aux organisations de personnes handicapées :

a) De s'organiser, aux niveaux local et national, pour promouvoir les innovations en adéquation avec la nouvelle philosophie de l'aide, et d'adopter une stratégie médiatique propre à faciliter la transformation des services ;

b) De contribuer activement et directement à tout processus devant aboutir à une nouvelle stratégie nationale de transformation des services ;

c) De trouver un terrain d'entente avec d'autres organisations, dans le cadre de coalitions, afin que les personnes handicapées, dans toute leur diversité, fassent réellement entendre leur voix et agissent avec le maximum d'efficacité ;

d) De fournir formation et assistance aux personnes handicapées pour qu'elles sachent comment participer concrètement à la formulation des politiques publiques ;

e) D'aider au développement d'entreprises dirigées par les utilisateurs des services eux-mêmes afin que ceux-ci jouent un rôle de premier plan dans l'élaboration de nouveaux modèles d'activité ;

f) De s'allier au secteur privé, suivant les Principes directeurs relatifs aux entreprises et aux droits de l'homme, pour contribuer au changement ;

g) De jouer un rôle actif dans les procédures d'accréditation et de délivrance de licences, menées par les pouvoirs publics ou les réseaux d'entreprises, et de surveiller attentivement leurs résultats.

100. **Le Rapporteur spécial recommande au système des Nations Unies :**

a) **D'encourager le Comité des droits des personnes handicapées à continuer de s'employer à rattacher la transformation des services avec les obligations mises à la charge des États parties par la Convention, et de fournir des orientations utiles aux États parties ;**

b) **D'encourager la Banque mondiale à continuer de guider les États dans l'élaboration de modèles de services plus inclusifs et plus résilients et à souligner que ces modèles profitent à tous ;**

c) **De faire en sorte que les institutions spécialisées des Nations Unies qui s'occupent de développer des services, à l'exemple du Programme des Nations Unies pour le développement et de l'OMS, veillent à ce que les services considérés contribuent à la reconnaissance de la responsabilité morale et à l'inclusion sociale des personnes handicapées ;**

d) **De s'employer à développer une toute nouvelle philosophie des services aux personnes handicapées dans le cadre du dialogue des Nations Unies sur l'avenir des « soins », en s'inspirant de la Convention.**

101. **Le Rapporteur spécial recommande aux donateurs internationaux :**

a) **De cesser d'investir dans des modèles de fourniture de services obsolètes et d'aider à l'élaboration de tous nouveaux modèles, qui contribuent à la reconnaissance de la responsabilité morale et à l'inclusion sociale des personnes handicapées ;**

b) **De continuer de s'employer à rendre l'écosystème des services plus résilient et de fournir une assistance technique éclairant sur la manière d'y parvenir dans le respect de la Convention ;**

c) **D'investir dans les capacités des personnes handicapées en vue de promouvoir des modèles de services conformes à la Convention et de mettre en place des services gérés par et pour des personnes handicapées, par exemple des centres de vie autonome, et d'inciter les personnes handicapées à créer des entreprises ;**

d) **De suivre les apports de fonds pour évaluer l'impact de la coopération et de l'aide au développement sur les droits de l'homme.**