



Convention relative aux droits des personnes handicapées

Distr. générale
30 mars 2021
Français
Original : anglais

Conférence des États parties à la Convention relative aux droits des personnes handicapées

Quatorzième session

New York, 15-17 juin 2021

Point 5 b) ii) de l'ordre du jour provisoire*

Questions relatives à l'application de la Convention : tables rondes

Autonomie de vie, inclusion dans la société

Note du Secrétariat**

La présente note d'information a été établie par le Secrétariat en consultation avec des organismes des Nations Unies, des représentants de la société civile et d'autres parties prenantes en vue de faciliter la tenue de la table ronde sur le thème « Autonomie de vie, inclusion dans la société ». Le Secrétariat transmet la note ci-après, approuvée par le Bureau de la Conférence, à la Conférence des États parties à la Convention relative aux droits des personnes handicapées à sa quatorzième session.

* [CRPD/CSP/2021/1](#).

** La présente note d'information vise à faciliter la tenue de la table ronde sur son sous-thème. En concertation avec les services concernés du Secrétariat de l'ONU, le rapport est limité à huit pages. Le rapport doit être approuvé par le Bureau de la Conférence des États parties à la Convention relative aux droits des personnes handicapées avant d'être traité par les services compétents en vue de sa publication officielle.



Document de référence pour la table ronde n° 2 sur le thème « Autonomie de vie, inclusion dans la société »

I. Introduction

1. L'autonomie de vie et l'inclusion dans la société sont essentielles au bien-être des personnes handicapées. Toutefois, nombreuses d'entre elles sont victimes de discriminations, rencontrent une multitude d'obstacles, et sont confrontées quotidiennement à des difficultés qui ont une incidence sur leur capacité à jouir de ces droits et libertés. Celles-ci ont été exacerbées par la crise de la maladie à coronavirus 2019 (COVID-19).

2. Conformément à l'observation générale n° 5 (2017) du Comité des droits des personnes handicapées ([CRPD/C/GC/5](#)), aux fins de la présente note d'information, les expressions « autonomie de vie » et « vivre de manière autonome » sont utilisées de manière interchangeable : il s'agit de fournir aux personnes handicapées les moyens nécessaires pour leur permettre d'exercer plus de choix et de contrôle sur leur vie et de prendre toutes les décisions concernant leur vie. L'expression « inclusion dans la société » désigne le droit à l'inclusion dans la société, en référence au principe de la participation et de l'intégration pleines et effectives des personnes handicapées à la société, énoncé à l'alinéa c de l'article 3 de la Convention relative aux droits des personnes handicapées, entre autres. Il renvoie au fait d'avoir une vie sociale épanouie et de pouvoir bénéficier de tous les services offerts au public et aux personnes handicapées. Ces services peuvent se rapporter au logement, aux transports, aux achats, à l'éducation, à l'emploi, aux loisirs et à tous les autres dispositifs et services offerts au public, y compris aux médias sociaux.

3. De nombreuses personnes handicapées sont privées de leur libre arbitre et de la possibilité de prendre en main leur propre vie. Il est souvent présumé qu'elles ne sont pas en mesure de vivre de manière autonome dans leurs communautés d'élection. Ainsi, les mesures d'accompagnement sont souvent absentes ou bien subordonnées à un milieu de vie particulier ; quant aux infrastructures collectives, elles ne sont pas conçues en tenant compte des besoins de tous. Y remédier nécessite en premier lieu une planification centrée sur la personne, menée dans le cadre d'un soutien à la prise de décision et de services d'aide et d'accompagnement de proximité.

4. La pandémie de COVID-19 a clairement fait apparaître le coût de la vie et les droits liés à ces arrangements. Comme l'a indiqué le Rapporteur spécial sur les droits des personnes handicapées dans son rapport ([A/HRC/46/27](#)), les personnes handicapées qui ont été placées en institution ont été exposées à un risque beaucoup plus important d'infection par le virus. L'internement ne devrait pourtant pas exister, car il constitue une forme de ségrégation ou de discrimination inadmissible et est incompatible avec les objectifs de l'article 19 de la Convention, qui porte sur l'autonomie de vie et l'inclusion dans la société. Il s'agit donc d'une question de respect des droits fondamentaux de la personne humaine, mais aussi, désormais, d'un impératif de santé publique.

II. Cadre normatif international correspondant

5. Les droits énoncés à l'article 19 de la Convention sont liés aux dispositions pertinentes d'autres traités relatifs aux droits de l'homme. Par exemple, la relation d'interdépendance entre le développement de la personnalité de chacun et le caractère social de l'appartenance à la communauté est souligné au paragraphe 1 de l'article 29 de la Déclaration universelle des droits de l'homme : « L'individu a des devoirs

envers la communauté dans laquelle seul le libre et plein développement de sa personnalité est possible ». Dans son observation générale n° 5 sur les personnes handicapées (1994), le Comité des droits économiques, sociaux et culturels fait ressortir que la ségrégation et l'isolement imposés socialement relèvent de la discrimination. Il met également l'accent sur le droit à un niveau de vie suffisant, qui comprend non seulement l'accès à une alimentation appropriée, à un logement accessible et à d'autres besoins fondamentaux, mais aussi la disponibilité de services d'aide et d'accompagnement, ainsi que d'équipements et de technologies d'assistance. Les droits prévus à l'article 19 comprennent également la jouissance des droits civiques et politiques, dont les droits relatifs à la communication et le droit de circuler librement et de choisir librement sa résidence (article 12 du Pacte international relatif aux droits civils et politiques).

6. La Convention promeut une approche de l'inclusion du handicap fondée sur les droits de l'homme dans de nombreux domaines de la vie. Avec l'adoption de la Convention, le droit à l'autonomie de vie et à l'inclusion dans la société a été reconnu juridiquement dans les cadres normatifs internationaux comme un élément essentiel des droits fondamentaux, de la dignité, de l'autonomie et de la liberté de l'individu. L'article 19 de la Convention reconnaît à toutes les personnes handicapées le droit à l'autonomie de vie et à l'inclusion dans la société, en étant libres de leurs choix et maîtresses de leur existence. L'objectif est de prévenir et d'éliminer la violence, le placement en institution et la ségrégation dans le cadre domestique grâce à un soutien individualisé et à des conditions favorables pour tous (voir [A/HRC/28/37](#)).

7. Lorsque les personnes handicapées, en particulier celles qui sont confrontées à des obstacles importants à leur participation, ne bénéficient pas de services de proximité leur permettant de vivre de manière autonome dans des conditions d'égalité avec les autres, elles sont exposées à des risques de placement en institution, comme décrit dans l'observation générale n° 5 (2017) du Comité des droits des personnes handicapées, sur l'autonomie de vie et à l'inclusion dans la société.

8. Dans d'autres contextes où le placement en institution est peu répandu, le choix, le coût ou le manque de services ont souvent pour conséquence que les familles fournissent les services à la personne avec peu de soutien extérieur. Pour ce faire, les membres de la famille doivent souvent réduire leur nombre d'heures de travail ou renoncer au marché du travail. Le soutien étant le plus souvent fourni par les femmes membres du foyer, les inégalités de genre peuvent être exacerbées.

9. Les personnes ayant un handicap intellectuel, un handicap psychosocial et un multihandicap, en particulier celles qui ont des besoins complexes en matière de communication, ne bénéficient souvent d'aucune aide pour vivre en dehors des institutions ou sont isolées au sein de leur propre foyer. Cela est contraire à l'article 19, qui prévoit le droit à l'autonomie de vie et à l'inclusion dans la société pour toutes les personnes handicapées, indépendamment des services d'accompagnement dont elles ont besoin, et avec l'accès à divers services qu'elles peuvent choisir. Le respect des obligations découlant de l'article 19 prévoit également des conditions pour le développement complet de la personnalité et des compétences des personnes handicapées, pour lesquelles toute une série de possibilités doivent être mises à disposition près de leur lieu de résidence et dans la communauté. Les personnes handicapées, quels que soient leur âge, leur identité ou leur statut social, économique et culturel, sont titulaires de droits et bénéficient de la même protection en vertu de l'article 19. Par conséquent, toutes les mesures appropriées devraient être prises pour assurer le développement, l'avancement et l'autonomisation complets des personnes handicapées, en particulier les femmes et les filles handicapées.

10. En outre, l'aide ou le besoin de services est trop souvent confondu avec la supervision et le contrôle. Les personnes ayant un handicap psychosocial sont souvent

contraintes à des placements légalisés de longue durée en institution et à des hospitalisations de courte durée en milieu psychiatrique. La privation discriminatoire de liberté renforce les stéréotypes négatifs et abaisse le statut des personnes ayant un handicap psychosocial au sein de la société. Des mesures sociales et économiques devraient être prises pour garantir aux personnes ayant un handicap psychosocial l'accès égal et équitable aux ressources qui répondent aux besoins fondamentaux et aux besoins de développement et d'épanouissement personnels, ainsi que l'accès à un accompagnement conformément à la volonté et aux préférences de la personne concernée.

11. Par sa nature même, « vivre de manière autonome » ne signifie pas vivre seul ou de manière isolée. Il s'agit plutôt d'exercer son libre arbitre et d'être maître des décisions qui ont une incidence sur sa vie, avec le même degré d'autodétermination et d'interdépendance au sein de la société que les autres. Ainsi, l'article 19 de la Convention stipule que « l'autonomie de vie et l'inclusion dans la société » est une affaire de droits et de libertés, au sein desquels le choix, l'autonomie, le soutien et l'inclusion se renforcent mutuellement, et la ségrégation et l'isolement sont conjointement écartés. Le Comité constate que bien qu'elles puissent différer par leur taille, leur dénomination et leur organisation, les institutions possèdent certaines caractéristiques communes. Par exemple, elles imposent le partage des services d'assistants entre plusieurs personnes, et l'influence qui peut être exercée sur le choix de la personne dont l'aide doit être acceptée est limitée voire inexistante ; les institutions contribuent à l'isolement et à la ségrégation des personnes handicapées, au détriment de leur autonomie de vie et de leur inclusion dans la société ; elles privent les personnes handicapées de la possibilité de décider par elles-mêmes dans la vie de tous les jours ; elles les empêchent de choisir les personnes avec qui elles vivent ; elles imposent une routine stricte, qui ne tient pas compte de la volonté ni des préférences de chacun ; elles font participer un groupe de personnes placé sous une certaine autorité à des activités identiques en un même lieu ; elles ont une approche paternaliste dans la prestation des services ; elles encadrent les conditions de vie ; et, généralement, elles se caractérisent aussi par un nombre disproportionné de personnes handicapées qui vivent dans le même environnement. Les institutions peuvent offrir aux personnes handicapées une certaine liberté de choix et de pouvoir de contrôle, mais seulement dans certains domaines de la vie, et elles ne perdent pas pour autant leur caractère ségréatif¹.

12. La réalisation du droit à l'autonomie de vie et l'inclusion dans la société est liée à d'autres articles de la Convention relative aux droits des personnes handicapées, notamment le préambule et les articles sur les principes généraux (art. 3), la non-discrimination (art. 5), l'accessibilité (art. 9), la reconnaissance de la personnalité juridique dans des conditions d'égalité (art. 12), la liberté et la sécurité (art. 14), l'absence de torture et de traitements cruels et inhumains (art. 15), l'absence de maltraitance et de violence (art. 16), l'intégrité (art. 17), le respect pour la famille (art. 23), la santé (art. 25), le travail et l'emploi (art. 27), et le niveau de vie adéquat (art. 28). Dans son préambule, la Convention constate que plusieurs personnes handicapées vivent dans la pauvreté et sont exposées à de multiples discriminations, et souligne la nécessité de s'attaquer aux conséquences de la pauvreté. Pour remédier à cette situation, il faut garantir l'accès à une aide personnelle, fournir aux personnes handicapées une protection sociale adéquate et interdire la discrimination fondée sur le handicap en matière d'emploi afin de garantir aux personnes handicapées l'accès à l'emploi et à un travail décent sur la base de l'égalité avec les autres.

¹ Voir observation générale n° 5 (2017) sur l'autonomie de vie et l'inclusion dans la société du Comité des droits des personnes handicapées.

13. La Convention fait ressortir que l'exclusion sociale a un coût élevé, en ce qu'elle limite les possibilités, perpétue une situation de dépendance et, par voie de conséquence, entrave les libertés individuelles, l'autodétermination et la dignité. Elle est aussi une cause de la stigmatisation, de la ségrégation et de la discrimination visant les personnes handicapées, qui peuvent exposer celles-ci à la violence, à l'exploitation et à la maltraitance, en plus de les associer à des stéréotypes négatifs, propres à entretenir le cercle vicieux de la marginalisation. Ainsi, les politiques et les plans d'action en faveur de l'inclusion des personnes handicapées dans la société, y compris par la promotion de leur droit à l'autonomie de vie (art. 19), constituent un moyen économiquement avantageux de garantir, pour tous, la jouissance des droits individuels, un développement durable et la réduction de la pauvreté, ainsi que de réduire la discrimination, les stéréotypes et la stigmatisation.

14. L'article 28 définit que toutes les personnes handicapées devraient bénéficier d'un niveau de vie adéquat sur la base de l'égalité avec les autres. Il s'agit notamment de fournir des services d'accompagnement qui facilitent l'indépendance dans leur vie quotidienne, comme l'aide personnelle. Il peut s'agir d'un soutien financier pour le remplacement des revenus (en cas de pauvreté) et la couverture des dépenses liés au handicap (en espèces ou en nature). À cette fin, les États parties sont tenus de garantir l'accès à des services et dispositifs appropriés et abordables et à d'autres formes d'assistance pour répondre aux besoins liés aux déficiences, en particulier pour les personnes handicapées vivant dans la pauvreté et celles confrontées à de multiples formes de discrimination structurelle. Il exige également que les personnes handicapées aient un accès égal aux programmes de logement public, grâce à des mesures positives visant à éliminer les discriminations. Des systèmes éducatifs inclusifs, des services de médecine générale et spécialisée accessibles, y compris la médecine de la procréation pour les femmes et les filles handicapées, la disponibilité de programmes d'adaptation et de réadaptation et l'égalité des chances sur le marché du travail général sont d'autres exemples de droits interconnectés qui contribuent à une vie autonome dans la société.

15. En vertu de l'article 19 de la Convention, les États parties ont l'obligation de mettre fin à toute forme de ségrégation des personnes handicapées et de prendre des mesures efficaces et appropriées pour leur faciliter la pleine jouissance de leurs droits. Les États parties ont l'obligation de veiller à ce que les personnes handicapées ne soient pas contraintes de vivre dans une institution et qu'elles aient le droit de choisir où elles veulent vivre et avec qui. Plus précisément, plusieurs éléments fondamentaux sont nécessaires pour que les États parties atteignent un niveau suffisant d'accompagnement harmonisé pour permettre à toutes les personnes handicapées d'exercer leur droit à l'autonomie de vie et à l'inclusion dans la société. Il s'agit notamment de garantir le droit à la capacité juridique et de fournir une aide à l'exercice de ce droit ; de garantir la non-discrimination dans l'accès au logement accessible ; d'élaborer des plans d'action pour l'autonomie de vie des personnes handicapées dans la société ; de mettre en place des stratégies globales de désinstitutionnalisation ; de contrôler et de sanctionner le non-respect de la législation ; d'élaborer des plans et des directives sur les exigences en matière d'accessibilité pour tous les services généraux ; de prendre des mesures en vue de l'élaboration et de la mise en œuvre de services d'aide et d'accompagnement personnalisés, individuels, fondés sur les droits de l'homme et spécifiques au handicap ; de soutenir les familles de personnes ayant un handicap intellectuel ; et de collecter systématiquement des données quantitatives et qualitatives sur les personnes handicapées, y compris sur celles qui vivent dans les institutions de toutes tailles.

16. L'article 14 de la Convention, ainsi que ses articles 17 et 19, prévoit l'interdiction du recours au traitement et à l'admission sans consentement. Les gouvernements doivent veiller à prendre des mesures relatives au traitement sans

consentement, à la mise à l'isolement et au traitement forcé des personnes handicapées, et à ce que des plans, des politiques et des budgets soient mis en place en faveur d'une approche de la désinstitutionnalisation fondée sur les droits, assortie d'un calendrier, de la protection sociale et de l'indemnisation, de systèmes sociaux d'accompagnement et de cercles de prise en charge, et de possibilités telles que le logement, l'emploi et la formation professionnelle pour les personnes désinstitutionnalisées. Toutes les personnes désinstitutionnalisées doivent avoir accès à leurs documents d'identité personnels, à leurs documents d'enregistrement, à leurs actes de naissance et à leurs autres certificats d'études, à l'inclusion financière et à d'autres produits de première nécessité et formalités de base qui les aideront à entamer une nouvelle vie dans la communauté, sur la base de l'égalité avec les autres.

17. Dans le cadre de l'article 19 de la convention, la cible 10.2 des objectifs de développement durable (autonomiser toutes les personnes et favoriser leur intégration sociale, économique et politique) et la cible 11.1 (assurer l'accès de tous à un logement et des services de base adéquats et sûrs) fournissent des orientations essentielles revêtant une importance particulière et présentant un intérêt particulier dans ce contexte. L'autonomie de vie et la pleine inclusion des personnes handicapées dans la société dépendent également de la réduction de la pauvreté (objectif 1), de l'accès à un travail décent sur la base de l'égalité avec les autres (objectif 8) et de l'amélioration de l'accessibilité dans les lieux publics (objectif 11). De plus, étant donné que les femmes et les filles handicapées ont été historiquement confrontées à une plus grande exclusion sociale et à un déni plus important de leur droit à vivre de manière autonome, toutes les mesures visant à garantir l'accès à ces droits et libertés doivent inclure une perspective de genre (objectif 5). En outre, pour atteindre ces objectifs, il convient de mettre l'accent sur les membres de la famille qui ne sont pas rémunérés, soit principalement les femmes et les filles du foyer qui, dans de nombreux pays, assument de fait les responsabilités non reconnues, non valorisées et non soutenues de la fourniture de services personnels aux membres handicapés de leur famille.

18. D'autre part, le Nouveau Programme pour les villes – dans lequel les États membres ont également plaidé en faveur d'une vision commune, qui est de permettre à chacun de bénéficier des mêmes droits et des mêmes possibilités, en développant des villes et des établissements humains ouverts à tous, équitables, sûrs, salubres, accessibles, abordables, résilients et durables – fournit des orientations importantes aux États membres et aux parties prenantes en vue d'actions visant à garantir le droit des personnes handicapées à l'autonomie de vie et à l'inclusion dans la société.

III. Principaux problèmes et enjeux

19. Même si des avancées ont été enregistrées depuis l'entrée en vigueur de la Convention relative aux droits des personnes handicapées en 2008, un fossé subsiste entre les objectifs de la Convention et leur traduction sur le terrain. Quelques-uns des principaux problèmes et enjeux sont ainsi indiqués ci-après :

a) Les conceptions erronées, les attitudes négatives, la stigmatisation et les stéréotypes qui empêchent les personnes handicapées de faire partie intégrante de la société et de bénéficier de l'aide mise à leur disposition ;

b) Le déni de la capacité juridique des personnes handicapées, soit de jure, par la voie des lois et pratiques officielles, soit de facto, par la prise de décisions substitutive concernant leur milieu et mode de vie ;

c) Les systèmes de placement légalisé sans consentement en institution, y-compris le placement en établissement psychiatrique de longue durée et de courte

durée, qui sont contraires aux articles 12 et 14 de la Convention et enferment les personnes ayant un handicap psychosocial dans une situation de précarité juridique, sociale et économique permanente ;

d) Le manque de choix, de volonté et de préférences dans la fourniture de services d'aide et d'accompagnement ;

e) Les carences des régimes d'aide et de protection sociales, et des allocations budgétaires visant à fournir une aide personnelle et un accompagnement individualisé ;

f) Le manque de flexibilité et d'accompagnement adéquat qui réponde aux besoins des personnes handicapées, en particulier des personnes ayant un handicap intellectuel ;

g) Le manque de services et d'équipements acceptables, accessibles, adaptables et abordables, notamment dans les domaines des transports, des soins de santé ainsi que des biens et des services, dans les logements, les écoles, les espaces publics, les théâtres, les cinémas et les autres établissements recevant du public ;

h) Le manque d'accompagnement des familles d'enfants handicapés et l'incapacité à mettre en place des systèmes d'éducation inclusifs, qui font que de nombreux enfants handicapés n'ont pas accès à l'éducation, grandissent dans des institutions, y compris des centres d'hébergement et des internats, et sont privés d'éducation dans des conditions d'égalité avec les autres ;

i) Le manque de services et d'accompagnement spécifiques aux personnes handicapées et relevant du service public, qui soient disponibles, abordables et accessibles, et aussi près que possible du domicile, comme l'adaptation, la réadaptation et les produits d'assistance ;

j) L'intégration insuffisante de la question du handicap, y compris dans les allocations budgétaires générales ;

k) L'absence de stratégies et plans de désinstitutionnalisation, et la poursuite des investissements dans les établissements de soins ;

l) Le soutien insuffisant à la participation des personnes handicapées à la réalisation de leur droit à l'autonomie de vie et à l'inclusion dans la société ;

m) La décentralisation inadaptée, qui donne lieu à des disparités entre les collectivités locales et qui compromet l'égalité des chances de vivre de manière autonome et de faire partie de la société dans un État partie ;

n) L'absence de mécanismes de suivi propres à garantir la bonne application de la Convention, y compris la participation d'organisations représentant les personnes handicapées ;

o) La participation insuffisante des personnes handicapées à la planification des interventions liées à la COVID-19 et aux efforts de relance.

Conséquences spécifiques de la pandémie de COVID-19 sur les personnes handicapées

20. La pandémie de COVID-19 est à l'origine d'une crise humaine d'une ampleur sans précédent. La capacité d'intervention en cas de catastrophe et la résilience de tous les pays et de toutes les communautés sont mises à l'épreuve. L'épidémie et ses multiples répercussions ont touché de manière disproportionnée les personnes handicapées, en particulier les femmes et les filles handicapées, celles qui ont des problèmes de santé préexistants, les pauvres et les personnes vivant en milieu

institutionnel – maisons de retraite, établissements psychiatriques, internats ou prisons – dont beaucoup sont des personnes ayant un handicap intellectuel ou psychosocial.

21. La COVID-19 constitue une menace pour le bien-être des personnes handicapées, non seulement pour leur santé, mais aussi pour leur indépendance. De nombreuses personnes handicapées dépendent de l'accès aux services d'aide et d'accompagnement pour vivre de manière autonome dans leur propre foyer et dans la société. La COVID-19 a perturbé plusieurs services routiniers nécessaires, systèmes de soutien et réseaux informels, tels que l'aide personnelle, la langue des signes ou l'interprétation tactile, ainsi que le soutien psychosocial. Par exemple, les assistants et les aidants peuvent tomber eux-mêmes malades, le risque de propagation de la maladie peut les obliger à rester chez eux, et les informations sur les services de transport perturbés peuvent ne pas être disponibles dans des formats accessibles. La maladie elle-même présente des risques particuliers pour les personnes vivant en milieu institutionnel, en particulier si des mesures appropriées de contrôle de l'infection et de distanciation physique ne sont pas prises et si l'accès à un traitement adéquat est refusé. Les perturbations dans les services et les routines augmentent par ricochet la probabilité que les personnes handicapées soient placées en institution et, par conséquent, exposées à un risque plus élevé d'infection.

22. Selon les notes de synthèse du Secrétaire général² et de l'Organisation mondiale de la santé³, le risque de contracter la COVID-19, de développer des problèmes de santé plus graves et de mourir de la maladie est plus élevé chez les personnes en situation de handicap. Celles-ci peuvent avoir du mal à effectuer les gestes de protection les plus simples, comme le lavage des mains ou la distanciation physique, pour plusieurs raisons : manque d'accès aux systèmes d'approvisionnement en eau, d'assainissement ou d'hygiène ; nécessité du contact physique pour obtenir de l'aide ; manque d'accès aux informations de santé publique ; placement en institutions telles que les maisons de retraite, les centres sociaux, les centres de soins psychiatriques, les internats, les centres de détention ou autres elles sont plus susceptibles d'être infectées par le virus et de connaître des taux de mortalité plus élevés. Le pourcentage de décès liés à la COVID-19 dans les établissements de soins – où les personnes âgées en situation de handicap sont surreprésentées – varie de 19 % à 72 % dans les pays pour lesquels des données officielles sont disponibles. Le risque de discrimination dans l'accès aux soins et aux procédures médicales vitales pendant l'épidémie de COVID-19 est plus élevé pour les personnes en situation de handicap.

23. Par exemple, comme l'a signalé la Commission économique et sociale pour l'Asie occidentale⁴, dans la lutte contre la pandémie de COVID-19, les personnes handicapées de la région sont deux fois plus susceptibles de trouver les services et les installations de soins de santé inadéquats, et trois fois plus susceptibles de se voir refuser des soins, ce qui les expose au risque de ne pas recevoir le moindre traitement. En outre, près de la moitié des personnes handicapées ne peuvent pas se permettre des soins de santé. En outre, les personnes handicapées sont particulièrement désavantagées par les conséquences socioéconomiques des mesures de lutte contre la pandémie, en termes d'emploi et de protection sociale, d'éducation et d'accès à l'aide et aux services, ainsi qu'en termes de violence à l'égard des personnes handicapées à l'intérieur comme à l'extérieur de leur foyer.

² Organisation des Nations Unies, « Note de synthèse : Inclusion du handicap dans la riposte à la COVID-19 », mai 2020.

³ Organisation mondiale de la Santé, « Considérations relatives aux personnes handicapées à prendre en compte dans le cadre de la flambée de COVID-19 », 2020.

⁴ Commission économique et sociale pour l'Asie occidentale, « The impact of the COVID-19 on Older Persons in the Arab Region », 2020.

24. Les personnes âgées handicapées et non handicapées sont confrontées à des formes multiples et croisées de discrimination qui créent des obstacles à leur droit à l'autonomie sur une base d'égalité, les contraignant à la dépendance à l'égard des membres de leur famille. Les mesures de confinement empêchent les membres de la famille et les aidants de rendre régulièrement visite aux personnes âgées et de leur fournir un soutien et des services⁵.

25. Les membres de la famille des personnes ayant un handicap intellectuel ont également été touchés par les conséquences socioéconomiques de la COVID-19 puisque les familles sont devenues le seul et principal soutien disponible pour leurs proches ayant un handicap intellectuel alors que les services d'accompagnement sont devenus indisponibles à la suite de la pandémie.

IV. La voie à suivre : réaliser les droits des personnes handicapées, y compris le droit de vivre de manière autonome là où elles résident

26. La crise actuelle de la COVID-19 est d'une ampleur sans précédent. Pour la surmonter, une réponse sans précédent – une augmentation extraordinaire du soutien et de l'engagement politique – est nécessaire pour faire en sorte que les droits des personnes handicapées soient respectés, protégés et défendus, et que celles-ci aient le pouvoir de choisir et de mener leur vie sur la base de l'égalité avec les autres au sein de la société. La riposte et la relance doivent également permettre aux personnes handicapées d'accéder aux services essentiels, notamment les services de soins de santé et de protection sociale, ainsi qu'à un soutien financier, pour faire face à la crise.

27. La pandémie de COVID-19 a mis en évidence l'urgence de mettre un terme à toutes les formes de ségrégation des personnes handicapées par rapport à leurs communautés et d'accélérer les réformes en faveur de la désinstitutionnalisation. Dans le cadre de la riposte à la COVID-19 et de la relance consécutive, ainsi que de la poursuite d'une mise en œuvre du Programme de développement durable à l'horizon 2030 qui tient compte du handicap, des interventions politiques appropriées doivent être mises en place et renforcées afin de créer des conditions favorables à l'autonomie des personnes handicapées et à leur inclusion dans la société.

28. L'Organisation des Nations unies prend également des mesures en collaborant avec les États membres et en les soutenant afin de garantir le droit des personnes handicapées à l'autonomie de vie et à l'inclusion dans la société, y compris dans le contexte de la riposte à la COVID-19 et de la relance consécutive. La note d'orientation susmentionnée du Secrétaire général sur l'inclusion du handicap dans la riposte à la COVID-19, qui a reçu un large soutien de la part de plus de 146 États parties à la Convention, a fourni des orientations axées sur l'action non seulement pour la riposte immédiate à la pandémie de COVID-19, mais également pour la relance à moyen et à long terme et le renforcement de la résilience.

29. Grâce aux enseignements et expériences accumulés par le passé, en particulier depuis que le sujet a été débattu pour la dernière fois par la Conférence des États parties à la Convention, certains États membres intègrent de plus en plus les personnes handicapées et leurs organisations représentatives et les associent à tous les programmes et efforts en matière de développement. La participation des personnes handicapées doit faire partie intégrante des stratégies de relance consécutives à la pandémie de COVID-19 que les pays préparent actuellement. Si elles sont bien

⁵ Organisation des Nations Unies, « Note de synthèse : L'impact de la COVID-19 sur les personnes âgées », 2020.

conçues, ces stratégies inclusives seront en mesure de saisir les nouvelles possibilités de construire en mieux au sortir des crises liées à la COVID-19 : remédier à l'exclusion et à la discrimination dont sont victimes les personnes handicapées dans des domaines clés tels que l'accès à la santé, à l'emploi, à la protection sociale et au soutien communautaire et, partant, créer des communautés et des sociétés plus résilientes pour tous. Voici quelques mesures législatives et politiques spécifiques, ainsi que des bonnes pratiques visant à aider les personnes handicapées à vivre de manière plus autonome là où elles résident :

A. Mesures juridiques et administratives visant à reconnaître et à respecter la capacité juridique et à soutenir la prise de décision des personnes handicapées

30. La privation de la capacité juridique compromet le libre arbitre et la maîtrise des décisions qui sont essentiels à l'autonomie de vie et à l'inclusion dans la société. Plusieurs pays ont réformé ou réforment leur cadre juridique conformément à la Convention.

B. Mettre à disposition de services adéquats et de qualité ainsi que d'un soutien personnalisé pour l'autonomie de vie

31. En cas de rupture des chaînes d'approvisionnement, de pénurie généralisée d'articles essentiels et de confinement pendant la crise de la COVID-19, il se peut que les personnes handicapées ne disposent pas des ressources nécessaires pour se procurer des produits de première nécessité tels que des denrées alimentaires, des produits de toilette et des médicaments, ainsi que des désinfectants pour les mains, des trousseaux d'hygiène et des équipements de protection individuelle. Des mécanismes, y compris des options de livraison à domicile, devraient donc être mis en place pour faire en sorte que les personnes handicapées disposent d'un approvisionnement suffisant et régulier de ces articles nécessaires. Un accompagnement devrait être fourni indépendamment des milieux et modes de vie spécifiques. En l'absence d'un tel soutien, certaines personnes handicapées, en particulier les enfants ayant des déficiences importantes, risquent d'être contraintes au placement en institution.

32. Des mesures visant à réduire le risque d'exposition à la COVID-19 lors de la fourniture des services d'aide et d'accompagnement devraient être prises. Ces mesures consistent notamment à garantir l'accès à l'information, notamment en fournissant des conseils pratiques et actualisés aux personnes handicapées, aux assistants personnels, aux aidants et aux proches aidants sur la manière de soutenir les personnes handicapées d'une manière qui soit sûre pour tous. L'observation de la distanciation physique entrave de manière disproportionnée l'accès aux moyens de subsistance, à l'autonomie de vie, aux soins de santé et à la réadaptation pour les personnes handicapées. Les personnes handicapées et celles qui les soutiennent devraient être prioritaires pour l'accès aux vaccins contre la COVID-19.

C. Fournir une aide personnelle à ceux qui en ont besoin

33. L'aide personnelle est un moyen efficace de garantir le droit à la vie en autonomie dans la société de manière à respecter la dignité intrinsèque, l'autonomie individuelle et l'indépendance des personnes handicapées.

D. Des services fondés sur la famille pour étayer le droit des enfants handicapés à grandir dans une famille

34. Tous les enfants devraient pouvoir grandir dans une famille, quel que soit l'accompagnement dont ils ont besoin. Il convient de garantir l'accès à toute une série de services d'aide et d'accompagnement, y compris l'aide personnelle et le soutien financier. Pour les enfants ne pouvant grandir avec leur famille biologique, le placement en famille d'accueil ou chez des proches, ou l'adoption devraient être rendu accessibles. L'accès à une éducation inclusive est une condition préalable pour que les enfants handicapés puissent accéder à l'éducation sur un pied d'égalité avec les autres, et vivre de manière autonome dans la société une fois devenus adultes.

E. Mettre en place des modalités de vie en société appropriées qui proposent un véritable choix quant aux lieux de résidence

35. Les personnes handicapées devraient être habilitées à choisir leur lieu de résidence et à recevoir l'aide dont elles peuvent avoir besoin. Cela nécessite de développer et de soutenir un large éventail de milieux et de modes de vie afin de répondre à leurs préférences, y compris l'accès au logement traditionnel et à l'aide personnelle. Le soutien ne doit pas être assimilé à la surveillance. Toutes les personnes handicapées doivent avoir la possibilité de choisir de vivre dans leur propre foyer plutôt qu'en institution.

36. Le soutien aux personnes handicapées peut nécessiter davantage que l'assistance personnelle. Certains ont besoin d'accompagnement dans les domaines de l'éducation, du travail, des achats, des loisirs et d'autres. Certains peuvent également avoir besoin d'un soutien à la prise de décision en ce qui concerne leur vie quotidienne et leur gestion courante. Pour ce faire, il est nécessaire de mettre en place des programmes de services d'accompagnement flexibles qui soient fondés sur les besoins individuels et respectent leurs volontés et leurs préférences.

F. Renforcer l'indépendance financière des personnes handicapées au moyen de programmes de sécurité sociale et de promotion de l'emploi

37. Sans indépendance financière, aucune autonomie et aucune liberté de décision ne peuvent être atteintes. Par conséquent, l'égalité des chances en matière d'emploi décent, un complément ou une allocation de revenu suffisants, ainsi que d'autres mesures pertinentes, sont des conditions préalables nécessaires à l'autonomie de vie, en particulier pendant la crise multidimensionnelle actuelle de la pandémie de COVID-19. Le complément ou l'allocation de revenu ne doivent pas être subordonnées à une renonciation aux droits, par exemple l'obligation de se soumettre à un traitement médical ou d'être légalement incapables et placées sous tutelle.

38. Les allocations ne devraient pas placer la personne dans une situation dans laquelle elle sera dissuadée de rechercher un emploi ou d'exercer une activité indépendante. De nombreuses personnes handicapées perdent leurs allocations liées au handicap lorsqu'elles occupent un emploi ou atteignent un certain montant de revenus salariaux. Les dépenses liées au handicap devraient être inclus dans les calculs relatifs aux programmes de protection sociale. Dans ces programmes, il convient de distinguer clairement entre « remplacement ou complément de revenu » (en raison de la pauvreté) et « couverture des dépenses liées au handicap » (en raison du handicap).

G. Accélérer la désinstitutionnalisation et investir dans des solutions de proximité

39. Il importe de répondre au besoin urgent de stratégies de désinstitutionnalisation qui soient assorties de calendriers précis et de critères concrets. Ces normes ont été élaborées par le Comité des droits des personnes handicapées⁶.

40. Une attention particulière devrait être accordée aux personnes handicapées vivant dans des institutions résidentielles de toute nature, y compris celles qui sont de petite taille et qui pourraient avoir été créées dans le cadre d'initiatives antérieures de « désinstitutionnalisation », et davantage de ressources devraient être allouées afin d'accélérer les stratégies de désinstitutionnalisation et la transition vers des solutions de proximité. Par exemple, dans les règlements relatifs aux Fonds structurels et d'investissement européens pour la période 2014-2020, la disponibilité des financements est étroitement liée à la désinstitutionnalisation grâce à un certain nombre de conditions *ex ante*. Investir dans, développer et mettre en œuvre des services d'aide et d'accompagnement inclusifs au niveau local pour l'éducation et les soins de santé primaires, y compris la réadaptation, sont des pierres angulaires essentielles pour atteindre les objectifs de développement durable pour les personnes handicapées. Ces mesures sont particulièrement importantes en période de crise, au cours de laquelle les restrictions imposées à ces services au nom de l'austérité sont courantes.

41. Une attention particulière devrait également être accordée aux personnes handicapées et à leurs familles dans des situations où l'aide conventionnelle disponible est faible, voire inexistant. Des ressources devraient être allouées pour aider les personnes et leurs familles à prévenir l'institutionnalisation.

V. Questions d'orientation à examiner

42. Les questions d'orientation suivantes servent de base à la table ronde :

a) Quels sont les principaux obstacles et défis qui empêchent encore les personnes handicapées de jouir du droit à l'autonomie de vie et à l'inclusion dans la société, y compris dans les interventions actuelles liées à la COVID-19 ?

b) Quelles mesures doivent être adoptées pour éviter que les personnes handicapées ne soient davantage isolées, marginalisées ou menacées d'institutionnalisation pendant la pandémie ? Quelles sont les mesures qui sont en cours et celles qui sont à prendre pour accélérer d'urgence la désinstitutionnalisation, compte tenu des taux élevés d'infection et de mortalité dans ces milieux au cours de la pandémie de COVID-19 ?

c) Quels sont les exemples concrets qui illustrent quelles interventions politiques adaptées aux personnes handicapées sont efficaces pour atténuer les effets socioéconomiques négatifs de la COVID-19 et pour faciliter l'autonomie de vie et la participation des personnes handicapées au sein de la société ? Quelles sont les raisons de leur efficacité ?

d) Quelles mesures urgentes et immédiates les gouvernements devraient-ils prendre pour réaliser l'application du droit de vivre de façon autonome et d'être

⁶ Comité des droits des personnes handicapées, « Directives relatives à l'article 14 de la Convention relative aux droits des personnes handicapées : Le droit à la liberté et à la sécurité des personnes handicapées », 2015.

intégré dans la société, y compris dans les mesures actuelles de lutte contre la COVID-19 ?

e) Quelles sont les mesures innovantes, y compris au moyen de technologies appropriées, qui peuvent être introduites ou encouragées pour atténuer l'impact négatif de la COVID-19 sur la vie des personnes handicapées et pour faciliter leur autonomie là où elles résident ?

f) Comment les personnes handicapées et leurs organisations représentatives peuvent-elles exercer le droit de participer aux stratégies et aux actions pertinentes de lutte contre la COVID-19 aux niveaux national et local ?

g) Comment les États peuvent-ils parvenir à un changement systémique complet vers une planification centrée sur la personne, avec un soutien à la prise de décision et des services d'aide et d'accompagnement de proximité ?
