

Projet de lignes directrices sur la désinstitutionnalisation, y compris dans les situations d'urgence

Comité des droits des personnes handicapées

I. Objectif et processus de ces lignes directrices

1. Les présentes Lignes directrices complètent [l'Observation générale n° 5 \(2017\) sur l'article 19](#) et les [Lignes directrices du Comité relatives à l'article 14 sur le droit à la liberté et à la sécurité des personnes handicapées](#). Ils fournissent des orientations aux parties à la Convention, aux organisations de la société civile et aux autres parties prenantes pour soutenir leurs efforts visant à mettre en œuvre le droit des personnes handicapées à vivre de manière indépendante et à être comprises dans la communauté.

2. Elles se fondent sur les expériences des personnes handicapées avant et pendant la pandémie,¹ qui ont fait état de la prévalence généralisée de l'institutionnalisation des personnes handicapées ; l'impact néfaste de l'institutionnalisation sur le bien-être des personnes ; et la violence, la négligence, les abus, les mauvais traitements et la torture, y compris les contraintes chimiques, mécaniques et physiques subies par les personnes handicapées dans les institutions. La pandémie a aggravé ces phénomènes, tandis que les systèmes de surveillance des droits de l'homme et de surveillance indépendante étaient limités ou suspendus.

3. Ces lignes directrices résultent d'un processus participatif, qui comprenait sept consultations régionales organisées par le Comité.² Plus de 500 femmes handicapées, enfants handicapés, survivants de l'institutionnalisation, personnes atteintes d'albinisme, organisations de base et d'autoreprésentation, autres organisations de la société civile ont présenté des témoignages, des expériences et des propositions.

II. Le devoir de mettre fin à l'institutionnalisation

4. Malgré les obligations imposées par le droit international, les personnes handicapées du monde entier continuent à être placées dans des institutions dans les conditions mettent leur vie en danger. L'impact de la pandémie sur les personnes placées en institution a souligné l'urgence d'une action immédiate pour mettre fin à l'institutionnalisation.

5. Le Comité a observé que les processus d'institutionnalisation ne sont pas conformes à la Convention et, dans certains cas, sont en retard.

¹Voir COVID-19 Disability Rights Monitor. Les droits des personnes handicapées pendant la pandémie : un rapport mondial sur les conclusions du COVID-19 Disability Rights Monitor (2020), <https://covid-drm.org/assets/documents/Disability-Rights-During-the-Pandemic-report-web.pdf>.

²Pour l'Afrique ; Asie-Pacifique; Caraïbes et Amérique du Nord; Amérique centrale et du sud; Europe de l'Est et Asie centrale ; Union européenne, autres États d'Europe occidentale et autres États ; Moyen-Orient et Afrique du Nord.

6. L'institutionnalisation est une pratique discriminatoire à l'égard des personnes handicapées (art. 5 de la Convention). Elle porte *de facto* le déni de la capacité juridique des personnes handicapées en violation de l'article 12 de la Convention. Il s'agit d'une détention arbitraire et d'une privation de liberté pour cause d'incapacité, contraire à l'article 14 de la Convention. Elle expose les personnes handicapées à une intervention médicale forcée avec des médicaments psychotropes, tels que des sédatifs, des tranquillisants, des stabilisateurs de l'humeur, des traitements électrochocs et des thérapies de conversion, ce qui viole les articles 15, 16 et 17 de la Convention. Elle les expose également à l'administration de médicaments et à d'autres interventions sans le consentement libre, préalable et informé des personnes handicapées, ce qui viole les articles 15 et 25 de la Convention.

7. L'institutionnalisation est en contradiction directe avec le droit des personnes handicapées à vivre de manière autonome et à être incluses dans la société (article 19 de la Convention).

8. Les États parties devraient abolir toutes les formes d'institutionnalisation, mettre fin aux nouveaux placements en institution et s'abstenir d'investir dans des institutions. L'institutionnalisation ne doit jamais être considérée comme une forme de protection des personnes handicapées, elle ne doit jamais être considérée comme un « choix ». L'exercice des droits consacrés par l'article 19 ne peut être suspendu dans les situations d'urgence, y compris les urgences de santé publique.

9. Rien ne justifie de perpétuer l'institutionnalisation. Les États parties ne doivent pas invoquer le manque de soutien et de services dans la communauté, la pauvreté ou la stigmatisation pour justifier le maintien permanent des institutions ou retarder leur fermeture. La planification inclusive, la recherche ou les projets pilotes, ou la nécessité d'une réforme du droit, ne doivent pas être utilisés pour retarder la réforme ou limiter les mesures immédiates qui peuvent être prises pour soutenir l'inclusion communautaire. Les personnes handicapées en crise individuelle ne devraient jamais être placées en institution³.

10. La crise ne devrait jamais justifier la médicalisation forcée, le traitement forcé ou la judiciarisation des personnes handicapées.

11. Les processus de désinstitutionnalisation devraient viser à mettre fin à toutes les formes d'institutionnalisation, d'isolement et de ségrégation des personnes handicapées, tant dans le domaine privé que public.

12. L'institutionnalisation ne peut jamais être considérée comme une forme de protection des enfants handicapés. Toutes les formes d'institutionnalisation des enfants handicapés constituent une forme de ségrégation, elles leur sont préjudiciables et ne sont pas conformes à la Convention. Les enfants handicapés - comme tous les enfants - ont droit à

³ CDPH/C/GC/1, par. 42, 44-46.

une vie de famille et ont besoin de vivre et de grandir dans une famille au sein de la communauté.

13. Les États parties devraient prendre des mesures immédiates en offrant aux individus la possibilité de quitter les institutions, en révoquant toute détention autorisée par des dispositions législatives non conformes à l'article 14 de la Convention, que ce soit en vertu d'actes de santé mentale ou autrement, et en interdisant la détention involontaire fondée sur des incapacités.⁴ Les États parties devraient immédiatement arrêter les nouveaux placements en institutions, en adoptant une suspension sur les nouvelles admissions et sur la construction de nouvelles institutions, des salles, et s'abstenir de réparation ou d'entretien.

III. Comprendre et mettre en œuvre les éléments clés du processus de désinstitutionalisation

Institutionnalisation

14. L'institutionnalisation comprend toutes les formes de placement et de détention. Les formes d'institutionnalisation varient, mais peuvent inclure des institutions de soins sociaux, des institutions psychiatriques, des hôpitaux de long séjour, des maisons de retraite, des internats spéciaux, des centres de réadaptation, des maisons de transition, des foyers de groupe, des foyers de type familial pour enfants, des foyers d'habitation protégés, foyers de transit, auberges pour albinos, colonies de lépreux et autres lieux de rassemblement. Les établissements de santé mentale où une personne peut être privée de sa liberté à des fins telles que «l'observation, les soins ou le traitement» et/ou la détention préventive sont une forme d'institutionnalisation. Les milieux institutionnels traditionnels, tels que les prisons, les camps de réfugiés, les refuges pour migrants, les refuges pour sans-abri ou les camps de prière, devraient également être inclus dans les efforts de désinstitutionalisation.

15. Une institution est définie par certains éléments, notamment le partage obligatoire d'assistants avec d'autres et l'absence d'influence ou une influence limitée sur la personne dont on doit accepter l'aide. Ainsi que l'isolement et la ségrégation de la vie indépendante dans la communauté ; le manque de contrôle sur les décisions quotidiennes ; le manque de choix sur la personne avec qui vivre ; la rigidité de la routine indépendamment de la volonté et des préférences personnelles ; les activités identiques au même endroit pour un groupe de personnes sous une certaine autorité ; une approche paternaliste dans la prestation de services ; la surveillance des conditions de vie et, généralement aussi une disproportion du nombre de personnes handicapées dans le même environnement⁵.

⁴A/72/55 (Annexe).

⁵CDPH/C/GC/5, par. 16(c).

16. Toutes les institutions, y compris celles dirigées et contrôlées par des acteurs non gouvernementaux, devraient être comprises dans les réformes de désinstitutionalisation. L'absence, la réforme ou la suppression d'un ou plusieurs éléments institutionnels ne peuvent pas être utilisés pour caractériser un cadre comme fondé sur la communauté. Par exemple, les milieux où les adultes handicapés sont soumis à une prise de décision substitutive ou à un traitement obligatoire, ou où ils ont des assistants partagés ; des milieux situés « dans la communauté » où les fournisseurs de services établissent une routine et refusent l'autonomie, ou des « foyers » où le même fournisseur de services regroupe le logement et le soutien.

Processus de désinstitutionalisation

17. La désinstitutionalisation comprend des processus interconnectés qui devraient viser à restaurer l'autonomie, le choix et le contrôle des personnes handicapées sur comment, où et avec qui elles décident de vivre.

18. Les processus de désinstitutionalisation ne doivent pas être dirigés par la direction ou les personnes impliquées dans l'entretien des établissements, et doivent empêcher les erreurs courantes qui violent l'article 19, telles que la rénovation des établissements, l'ajout de lits, la législation sur des normes telles que « l'alternative la moins restrictive » législation sur la santé, qui perpétue les violations des droits de l'homme.

19. Les États parties devraient reconnaître que le fait de vivre de manière indépendante et d'être inclus dans la communauté fait référence à des cadres de vie en dehors des institutions résidentielles de toutes sortes, conformément à l'article 19 et à l'Observation Générale n° 5.⁶ Quels que soient leur taille, leur objectif ou leurs caractéristiques, une institution ne peut jamais être considérée comme conforme à la Convention.

Droit de choisir et respect de la volonté et des préférences

20. Vivre de manière indépendante et être inclus dans la communauté exige une pleine capacité juridique, l'accès au logement, un soutien et des options de services qui permettent aux personnes de reprendre le contrôle de leur vie. Avoir le choix signifie que les personnes handicapées, y compris les femmes, les personnes âgées et les enfants, sont respectées dans leur prise de décision. Les États parties devraient donner accès à de multiples options à ceux qui quittent les institutions et veiller à ce qu'ils puissent accéder au soutien dont ils peuvent avoir besoin pour concrétiser leurs décisions.

Soutien communautaire

21. Les États parties devraient donner la priorité au développement d'une gamme de soutiens individualisés et de services généraux inclusifs dans la communauté sans délai.

⁶CDPH/C/GC/5, par. 16(c).

22. Un élément essentiel de l'autonomie et de l'intégration dans la société est que toutes les personnes handicapées bénéficient du soutien dont elles peuvent avoir besoin pour mener à bien leurs activités quotidiennes et participer à la société⁷, en fonction de leurs choix. Le soutien doit être individualisé, personnalisé et offert par une variété d'options. Le soutien comprend un large éventail d'assistance formelle, ainsi que des réseaux communautaires informels⁸. Les personnes handicapées devraient être en mesure d'exercer leur capacité juridique pour choisir, gérer et mettre fin à la fourniture d'un soutien communautaire. L'aide à l'exercice de la capacité juridique peut être fournie sous la forme d'un service financé par l'État⁹ ou par les réseaux informels d'une personne.

23. Afin d'être alignés sur la Convention, les services d'aide à l'autonomie doivent être disponibles, accessibles, acceptables, abordables et adaptables¹⁰.

24. Les services de soutien pour vivre de manière autonome et être inclus dans la communauté comprennent l'assistance personnelle, le soutien par les pairs, le soutien en cas de crise, le soutien à la communication, la mobilité, l'obtention d'un logement et l'aide à la maison, et d'autres services communautaires. Un soutien devrait également être disponible pour que les personnes handicapées puissent accéder et utiliser les services généraux tels que l'éducation, l'emploi et le système judiciaire¹¹.

25. Les services d'assistance à la personne doivent contenir les éléments suivants individualisés, dont le financement doit être fonction des besoins individuels, et contrôlés par l'utilisateur qui doit pouvoir décider dans quelle mesure il va gérer lui-même le service, soit en tant qu'employeur, soit contracter le service auprès de divers fournisseurs. Toutes les personnes handicapées devraient avoir accès à une assistance personnelle, quels que soient leurs besoins d'assistance dans l'exercice de leur capacité juridique.

26. Les définitions des services de soutien communautaires, y compris les services de soutien à domicile, résidentiels et autres, ainsi que l'assistance personnelle, devraient empêcher l'émergence de nouveaux services distincts pendant le processus de désinstitutionalisation. Par exemple, les logements de groupe - y compris les petits foyers de groupe -, les ateliers protégés, les institutions offrant des soins de **relève**, les maisons de transit, les garderies

⁷A/CDH/34/58, par. 13.

⁸A/CDH 34/58.

⁹CDPH/C/GC/1, par. 16

¹⁰A/CDH/34/58.

¹¹A/CDH/34/58.

ou les mesures coercitives telles que les ordonnances de traitement communautaire ne sont pas des services communautaires.

Allocation de financement et de ressources

27. Les États parties devraient cesser d'utiliser des fonds publics pour construire et rénover des institutions et devraient immédiatement assurer des investissements à partir de fonds publics conformément à la Convention.

28. Les investissements dans les institutions, y compris les rénovations, ne peuvent être justifiés et devraient être interdits. Les investissements devraient être dirigés vers la libération immédiate des résidents et la fourniture de tous les soutiens nécessaires et appropriés pour vivre de manière autonome en tant que mesure d'urgence. Les États parties devraient s'abstenir de suggérer que les personnes handicapées « choisissent » de vivre dans des institutions, ou utiliser des arguments similaires pour justifier le maintien permanent des institutions.

29. Les États parties devraient allouer des fonds publics adéquats, y compris ceux de la coopération internationale, pour assurer la pérennité des systèmes de soutien communautaire inclusifs et des services généraux inclusifs, y compris les nouveaux services, systèmes de soutien et professions expérimentés avec succès.

30. Les États parties devraient fournir un ensemble complet de compensations comprenant des biens de la vie quotidienne, des bons de caisse, des appareils de communication et des informations sur les services dès leur départ aux personnes handicapées quittant les institutions. De tels programmes devraient fournir une sécurité, un soutien et une confiance de base aux personnes handicapées quittant les institutions pour se rétablir, rechercher un soutien lorsqu'elles en ont besoin et avoir un niveau de vie adéquat dans la communauté sans craindre l'itinérance ou la pauvreté.

Accès à un logement accessible

31. Offrir un logement convenable et un niveau de vie aux personnes handicapées est une priorité. Les États parties devraient garantir des logements sûrs, accessibles et abordables dans la communauté, sous forme de logements sociaux ou par le biais de subventions au loyer, pour les personnes sortant d'institutions. Le regroupement des personnes quittant les institutions dans des logements collectifs ou dans des quartiers assignés, ou le regroupement de logements avec des forfaits médicaux ou de soutien, est incompatible avec l'article 19. Les personnes quittant les institutions devraient jouir du droit de conclure des contrats de location ou de propriété juridiquement contraignants. L'accès au logement ne devrait pas être sous le contrôle du système de santé mentale ou d'autres prestataires de services qui ont géré des institutions, ni conditionné à l'acceptation de traitements médicaux ou de services de soutien spécifiques.

32. La référence aux services résidentiels à l'article 19 ne devrait pas être utilisée pour justifier le maintien d'institutions. « Services résidentiels » désigne les soutiens et services communautaires visant à assurer l'égalité et la non-discrimination dans l'exercice du droit à un logement convenable pour les personnes handicapées. Les critères minimaux pour qu'un logement soit considéré comme adéquat sont la sécurité d'occupation ; la disponibilité des services, des matériaux, des installations et des infrastructures ; l'aspect abordable ; l'habitabilité ; l'accessibilité ; l'emplacement ; et l'adéquation culturelle¹².

Implication des personnes handicapées à travers leurs organisations représentatives dans les processus de désinstitutionalisation

33. Les États parties devraient impliquer étroitement les personnes handicapées par le biais de leurs organisations représentatives et, en particulier les personnes sortant d'institutions et les survivants de l'institutionnalisation et leurs organisations représentatives, à toutes les étapes des processus de désinstitutionalisation, conformément aux articles 4(3) et 33 et à l'Observation Générale N° 7.¹³ Les prestataires de services, les organisations caritatives, les groupes professionnels et religieux, les syndicats et ceux qui ont des intérêts financiers ou autres dans le maintien des institutions ouvertes doivent être empêchés d'influencer les processus décisionnels liés à la désinstitutionalisation.

34. Les personnes handicapées vivant en institution, les survivants et les personnes à haut risque d'institutionnalisation devraient recevoir un soutien et des informations dans des formats accessibles pour faciliter leur pleine participation aux processus de désinstitutionalisation.

35. Les États parties devraient mettre en place des processus de planification ouverts et inclusifs, en veillant à ce que le public comprenne le droit des personnes handicapées à vivre de manière indépendante et à être incluses dans la communauté, les méfaits de l'institutionnalisation et la nécessité de mettre en œuvre des réformes conformes à la Convention. Les processus ouverts et inclusifs de planification doivent contenir la diffusion d'informations et d'autres activités de sensibilisation destinées au public, y compris les personnes handicapées par le biais de leurs organisations représentatives, les membres de leur famille, les personnes qui décident et les prestataires de services.

IV. Désinstitutionalisation fondée sur une approche centrée sur la personne et différenciée

36. Toutes les personnes handicapées ont le droit de vivre dans la communauté et, les processus de sélection des personnes qui quittent les

¹²Observation Générale n° 4 du CDESC : Le droit à un logement convenable (art. 11(1) du Pacte), par. 8.

¹³CDPH/C/GC/7, par. 12(c).

institutions sont discriminatoires. Les personnes qui ont subi le refus de leur droit de prendre des décisions peuvent ne pas comprendre immédiatement la valeur de leur liberté ou de leur vie communautaire. Pour plusieurs d'entre elles, l'institution est peut-être le seul milieu de vie qu'elles connaissent. Les États parties devraient reconnaître leur responsabilité dans la déqualification des personnes, la diminution de leurs capacités de prise de décision par le placement en institution, et ne devraient pas créer de nouveaux obstacles aux personnes qui quittent les institutions en attribuant une « vulnérabilité » ou une « faiblesse » aux personnes handicapées. Les processus de désinstitutionalisation doivent viser à restaurer la dignité et reconnaître la diversité des personnes handicapées.

37. Chaque fois que les présentes Lignes directrices font référence à l'implication des familles dans les processus de désinstitutionalisation, cela ne devrait se faire qu'avec le consentement exprès du membre adulte de la famille handicapé. Le Comité reconnaît que certaines personnes handicapées peuvent préférer recevoir le soutien d'un membre de la famille, en complément ou en alternative aux services publics. Lorsqu'une personne choisit de recevoir un soutien de sa famille, les États parties devraient veiller à ce que la famille ait accès à une aide financière, sociale et autre adéquate pour remplir son rôle de soutien. L'aide de l'État aux familles ne devrait être fournie que dans le plein respect du droit de la personne handicapée de choisir et de contrôler le type d'aide reçue et la manière dont elle est utilisée. Le soutien aux familles ne devrait jamais inclure une forme de placement à court ou à long terme des personnes handicapées dans une institution et devrait permettre aux personnes handicapées de jouir de leur droit à une vie indépendante et à être incluses dans la communauté.

Inter-secteurs

38. Les États parties devraient adopter une approche intersectorielle pour lutter contre la discrimination, la ségrégation, l'isolement et les autres formes de mauvais traitements à l'encontre des personnes handicapées vivant dans des institutions et qui en sortent. L'identité personnelle des personnes handicapées comporte de multiples facettes et le handicap ne sera probablement qu'une caractéristique parmi d'autres. D'autres caractéristiques comprennent la race, le sexe, l'identité de genre, l'orientation sexuelle, l'expression de genre, la variation intersexuée, la langue, la religion, l'origine ethnique, indigène ou sociale, le statut de migrant ou de réfugié, l'âge ou le groupe de handicap, ou tout autre statut, et ceux-ci peuvent se recouper pour façonner l'identité individuelle d'une personne. L'inter - secteurs joue un rôle important dans les expériences vécues de toutes les personnes handicapées.

39. La discrimination fondée sur le handicap peut se produire, que des personnes soient ou non internées explicitement en raison de leur handicap. La discrimination multiple et la discrimination *de jure* ou *de facto* peuvent également se produire dans la communauté en raison d'un manque de

services de soutien, ce qui peut pousser les personnes handicapées vers des institutions. Par exemple, la stigmatisation à l'égard des parents isolés, des professionnels (le)s du sexe, l'imposition de diagnostics psychiatriques et le déni des droits parentaux peuvent conduire à l'institutionnalisation d'un parent et/ou d'un enfant handicapé.

Femmes et filles handicapées

40. Les États parties devraient reconnaître que les femmes et les filles handicapées font l'objet de multiples discriminations fondées sur le sexe et le handicap et qu'elles ne constituent pas un groupe homogène. Les femmes handicapées courent un risque accru de violence, d'exploitation et d'abus par rapport aux autres femmes, et sont exposées à un risque élevé de violence sexiste et de pratiques néfastes, telles que la contraception forcée et la stérilisation, pendant l'institutionnalisation.¹⁴ Elles se voient refuser le droit à la capacité juridique plus souvent que les hommes handicapés et plus souvent que les femmes non handicapées, ce qui les prive d'accès à la justice, de choix et de maîtrise de soi. Les États parties doivent tenir compte de ces risques lors de la conception et de la mise en œuvre de plans de désinstitutionnalisation pour garantir le respect et la protection des droits des femmes et des filles handicapées, en veillant à ce que l'égalité des sexes soit reflétée de manière transversale dans tous les processus et politiques.

41. Les États parties devraient veiller à ce que l'inter-secteurs soit prise en compte dans tous les aspects des processus de désinstitutionnalisation, en particulier la conception, la mise en œuvre et le suivi de la fermeture des institutions ; dans le développement de systèmes de soutien communautaire inclusifs et de services généraux inclusifs ; et en ce qui concerne la participation des personnes handicapées tout au long de ces processus, tout en employant des approches sensibles au genre et adaptées à l'âge.

Enfants handicapés

42. Pour les enfants handicapés, la désinstitutionnalisation devrait être orientée vers la protection du droit à la vie familiale. Pour les enfants, le noyau du droit d'être inclus dans la communauté implique le droit de grandir dans une famille¹⁵. Par conséquent, pour les enfants, une « institution » est tout placement qui n'est pas familial. Les placements dans de grands ou petits foyers collectifs sont particulièrement dangereux pour les enfants.¹⁶ Les normes internationales qui justifient ou encouragent les États parties à maintenir un système de placement en établissement ne sont pas conformes à la Convention et devraient être mises à jour. L'harmonisation

¹⁴ CDPH/C/GC/3, par. 29, 45.

¹⁵ CDPH/C/GC/5, par. 37.

¹⁶ CDPH/C/GC/5, par. 16(c).

des normes internationales est essentielle à la protection des enfants handicapés.

43. Les États parties devraient garantir le droit à la vie de famille pour tous les enfants handicapés. Une famille peut comprendre des parents mariés et non mariés, des parents célibataires, des parents de même sexe, des familles adoptives, des parents, des frères et sœurs, une famille élargie, des familles de substitution ou des familles d'accueil. Un mode de vie sain devrait permettre à un enfant d'établir une relation stable avec un soignant adulte engagé. Des millions d'enfants handicapés restent dans des institutions et des établissements de soins. Le financement international ne devrait pas soutenir les orphelinats, les soins résidentiels, les foyers de groupe ou les villages d'enfants. Les enfants handicapés sont souvent exclus des réformes. De tels programmes devraient être alignés sur la Convention pour garantir le droit à la vie familiale.

44. Les enfants placés dans des institutions en raison de leur handicap réel ou perçu, de leur pauvreté, de leur origine ethnique ou de toute autre affiliation sociale sont susceptibles de développer des déficiences en raison de leur placement en institution. Ainsi, le soutien aux enfants handicapés et aux familles devrait être inclus dans les soutiens généraux pour tous les enfants. Le soutien par les pairs pour les enfants et les adolescents est essentiel pour une intégration complète dans la communauté.

45. Même un placement de courte durée en dehors d'une famille provoque de grandes souffrances et des traumatismes, ainsi que des handicaps émotionnels et physiques. La prévention du placement institutionnel des enfants doit être une priorité. Des placements en milieu familial, avec un soutien financier et d'autres formes de soutien, devraient être créés pour tous les enfants handicapés.

46. L'article 23(4) de la Convention protège contre la séparation abusive des enfants de leurs parents en raison du handicap de l'enfant ou du parent. Les États parties devraient fournir aux parents handicapés le soutien nécessaire et les aménagements raisonnables pour garder leurs enfants et empêcher que ceux-ci ne soient placés dans des institutions.

47. Les enfants handicapés, comme tous les enfants, ont le droit d'être entendus sur les questions qui les concernent, et que leurs opinions soient dûment prises en compte en fonction de l'âge et de la maturité de l'enfant, sans discrimination fondée sur le handicap, et de recevoir des et un soutien adapté au handicap à cette fin. Un soutien et des aménagements doivent être fournis pour garantir que les enfants et les adolescents handicapés puissent exprimer leur volonté et leurs préférences et être impliqués dans les questions de choix personnel et d'élaboration des politiques publiques qui les concernent. Les parents, les proches et les soignants peuvent jouer un rôle important en aidant les enfants handicapés à exprimer leurs opinions et doivent tenir compte des opinions de l'enfant.

48. Les enfants ne peuvent pas « choisir » de vivre dans une institution. Les jeunes handicapés devraient avoir la possibilité de choisir où et avec qui vivre, conformément à l'article 19, en tenant compte du fait que les modes de vie autonomes sont définis dans l'Observation générale n° 5 comme « des cadres de vie en dehors des institutions résidentielles de toutes sortes ».

49. Les États parties devraient développer et garantir l'accès aux services de soutien dans la communauté, y compris l'assistance personnelle et le soutien par les pairs, pour les enfants et les adolescents handicapés, si nécessaire. Les systèmes éducatifs doivent être inclusifs. Les États parties devraient inclure les enfants handicapés dans les écoles ordinaires et prévenir et éviter le placement dans un enseignement séparé, qui sape l'inclusion communautaire et conduit à une pression accrue pour placer les enfants en milieu institutionnel.

50. Pour éviter l'institutionnalisation des enfants, des informations accessibles devraient être mises à la disposition des familles et des enfants. Il devrait être présenté dans de multiples formats conviviaux dans les écoles, les centres communautaires, les cabinets médicaux, les centres de ressources pour les parents et les institutions religieuses. La formation des professionnels sur le modèle du handicap fondé sur les droits de l'homme est essentielle pour éviter que les familles ne soient conseillées ou encouragées à placer leur enfant dans une institution.

V. Cadres juridiques et politiques favorables

51. Les États parties devraient abroger les lois et règlements et modifier ou abolir les coutumes et pratiques qui empêchent les personnes handicapées de vivre de manière indépendante et d'être intégrées dans la société. Les cadres juridiques et politiques doivent permettre la pleine inclusion de toutes les personnes handicapées et guider les processus de désinstitutionalisation vers la fermeture des institutions ; le développement de systèmes de soutien communautaire inclusifs et de services généraux ; la création d'un mécanisme de réparations ; et des garanties de disponibilité et d'accessibilité de recours efficaces pour les survivants de l'institutionnalisation. Les États parties doivent partir du principe que l'absence de réformes juridiques globales n'excuse pas l'inaction.

a. Créer un environnement juridique favorable

52. Un environnement juridique propice à la désinstitutionalisation comprend la reconnaissance législative, pour toutes les personnes handicapées, du droit de vivre de manière autonome et d'être inclus dans la société, ainsi que des droits clés suivants : (i) le droit à la capacité juridique ; (ii) le droit d'accès à la justice ; (iii) le droit à la liberté et à la sécurité de la personne ; et (iv) le droit à l'égalité et à la non-discrimination.

i. Droit à la capacité juridique

53. La réforme de la loi sur la capacité juridique conformément à l'Observation générale n° 1 doit être entreprise immédiatement, en même temps que la désinstitutionnalisation. Lorsque les personnes handicapées, y compris celles qui sont placées en institution, sont soumises à une tutelle, à des ordonnances de traitement forcé en santé mentale ou à d'autres régimes de prise de décision au nom d'autrui, ceux-ci doivent être immédiatement levés. Les États parties devraient veiller à ce que les personnes handicapées puissent exercer leur capacité juridique sur la base de l'égalité avec les autres. Pour empêcher un traitement forcé en santé mentale, l'expression affirmative, libre et éclairée du consentement de la personne concernée est requise. Les États parties devraient veiller à ce que l'exercice de la prise de décision des personnes handicapées actuellement placées en institution soit respecté dans le cadre du processus de désinstitutionnalisation. Ils devraient bénéficier des aménagements et du soutien dont ils peuvent avoir besoin pour exercer leur capacité juridique, en donnant pleinement effet à leur volonté et à leurs préférences. Les États parties devraient veiller à ce que le soutien à l'exercice de la capacité juridique se poursuive, si nécessaire, après que les personnes handicapées se sont établies dans la communauté.

ii. Droit d'accès à la justice

54. Le droit de vivre de manière indépendante et d'être inclus dans la société est étroitement lié au droit d'accès à la justice pour toutes les personnes handicapées, en particulier pour les femmes et les filles vivant ou sortant d'institutions qui subissent des violences sexistes. Les obstacles environnementaux, comportementaux, juridiques et procéduraux à l'accès à la justice pour les personnes handicapées, y compris celles placées en institution, doivent être supprimés, dans tous les domaines juridiques. Des aménagements procéduraux, tels que des documents faciles à lire et un langage simple, devraient être mis à disposition. Les États parties devraient garantir le statut juridique dans les cours et tribunaux et la fourniture d'une représentation légale aux personnes handicapées dans le système judiciaire. Les États parties devraient veiller à ce que des lois et des procédures judiciaires reconnaissent le droit des personnes handicapées à témoigner et à être témoins,¹⁷ et veiller à ce que les personnes placées en institution aient le droit effectif d'appeler la police et de porter plainte au pénal lorsqu'elles se trouvent à l'intérieur d'une institution.¹⁸

55. Lorsque des enfants ou des adultes sont placés en institution et ne sont pas en mesure de porter plainte en leur propre nom, les institutions nationales des droits de l'homme et les organisations de défense peuvent être autorisées à engager une action en justice. Cela ne devrait se produire que lorsque tous les efforts ont été déployés pour obtenir le consentement éclairé de la personne, ou sur la base de la meilleure interprétation de la

¹⁷CDPH/C/GC/1, par. 38.

¹⁸ Idem.

volonté et des préférences de la personne lorsque le consentement affirmatif ne peut être atteint de manière réaliste. La libération d'une détention fondée sur le handicap est une obligation immédiate et n'est pas soumise à des procédures judiciaires ou administratives discrétionnaires.

iii. Droit à la liberté et à la sécurité de la personne

56. Le droit à la liberté et à la sécurité de la personne est intimement lié au droit de vivre de manière indépendante et d'être inclus dans la société. Toutes les dispositions législatives qui autorisent la privation de liberté ou d'autres restrictions à la liberté et à la sécurité des personnes sur la base d'une déficience, y compris l'internement ou le traitement involontaires fondés sur « une maladie ou un trouble mental » doivent être abrogées. Les mesures de sécurité appliquées dans les procédures pénales, la tutelle et d'autres formes de régimes de prise de décision substitutive, ainsi que les dispositions relatives à l'hospitalisation psychiatrique, y compris des enfants, devraient être abrogées. Les États parties devraient fournir une aide d'urgence aux personnes handicapées pour qu'elles quittent les lieux où elles sont arbitrairement détenues.¹⁹

iv. Droit à l'égalité et à la non-discrimination

57. Les États parties devraient reconnaître en droit que l'institutionnalisation sur la base du handicap, séparément ou en combinaison avec d'autres motifs, équivaut à une forme de discrimination interdite.

b. Cadre juridique et ressources

58. Une analyse appropriée des lois existantes, des cadres réglementaires, des politiques, des budgets, des structures de service formelles, des soutiens communautaires informels, des nouveaux éléments de soutien et de l'analyse de la main-d'œuvre est essentielle pour éclairer une réforme complète des lois et des politiques à l'appui de la désinstitutionalisation. Les processus d'analyse devraient être menés dans le but d'accélérer la désinstitutionalisation, plutôt que de retarder la fermeture des établissements.

i. Législation

59. Les sources primaires, secondaires, réglementaires et autres du droit devraient être systématiquement examinées dans tous les domaines afin d'identifier : (a) les dispositions qui facilitent ou permettent l'institutionnalisation sur la base du handicap, en vue de leur abolition et de la réparation du préjudice ainsi causé ; b) les lacunes dans la reconnaissance juridique et l'applicabilité du droit de vivre de manière indépendante et d'être inclus dans la société, et des droits connexes, en vue de lancer des

¹⁹ A/72/55 (Annexe).

propositions législatives pour remédier à ces lacunes; et (c) veiller à ce que des recours juridiques efficaces soient disponibles pour les personnes handicapées contre l'institutionnalisation et la discrimination fondée sur le handicap, y compris le défaut de fournir des aménagements ou un soutien raisonnables dans la communauté.

60. La législation qui doit être mise en conformité avec la Convention comprend des dispositions juridiques régissant la capacité juridique ; lois sur le handicap ; lois sur la famille ; lois sur la santé ; lois civiles ; les lois régissant la prestation de soins sociaux pour les enfants, les adultes et les personnes âgées ; et la législation sur la protection sociale. Cette législation devrait être révisée conformément aux observations générales de la Convention et du Comité. Les dispositions des lois sur la santé mentale permettant le placement en institution des personnes handicapées devraient être abolies.

ii. Cadres institutionnels et situation des personnes vivant en institution

61. Les institutions existantes doivent être analysées. Les États parties devraient identifier le financement des institutions en vue de leur réaffectation aux services qui répondent aux besoins exprimés des personnes handicapées conformément à la Convention. Sur la base de la volonté et des préférences d'une personne, les États parties devraient soutenir l'analyse des réseaux et des relations importantes que chaque personne entretient. Ces informations peuvent être utilisées lors de la planification du soutien requis par chaque individu pendant, et lors du développement et/ou dans le moment de développer et/ou adapter les éléments des services de soutien et des services communautaires principaux.

iii. Services communautaires

62. Les services communautaires existants doivent être analysés pour identifier les emplacements et s'ils sont adéquats, disponibles et accessibles aux personnes handicapées. Ce processus devrait identifier les services qui ne sont pas conformes à la Convention parce qu'ils sont ségrégués, médicalisés ou non basés sur la volonté et les préférences des personnes concernées. La planification doit garantir la disponibilité, l'accessibilité, l'aspect abordable, l'acceptabilité et l'adaptabilité des services. Les services non conformes à la Convention doivent être interrompus.

iv. Identifier de nouveaux éléments de systèmes de soutien

63. Les États parties devraient :

- a) Identifier les lacunes dans l'aide aux personnes handicapées et la nécessité de développer de nouvelles structures de services ;
- (b) Consulter les organisations de personnes handicapées pour développer, introduire et évaluer des projets pilotes ;
- c) Veiller à ce qu'un large éventail de mécanismes et de services de soutien existe dans la communauté et que toutes les personnes handicapées puissent

planifier et diriger leur propre soutien, y compris les personnes ayant des besoins élevés en matière de soutien et celles qui utilisent des alternatives à la communication verbale ;

d) Faire en sorte que les services de soutien répondent à la volonté et aux préférences des personnes handicapées.

e) Veiller à ce que les personnes handicapées, y compris celles qui peuvent avoir besoin d'aide pour choisir et gérer leur aide, aient un véritable choix et ne soient pas obligées de choisir parmi des services non conformes à la Convention.

v. Analyse de la main d'œuvre

64. Les États parties devraient analyser la main-d'œuvre, y compris les tendances démographiques et de l'emploi, et l'impact que celles-ci peuvent avoir sur la désinstitutionalisation. Les États parties devraient établir des priorités d'amélioration, en évaluant la faisabilité de la transformation de la main-d'œuvre existante en la fourniture de services aux personnes handicapées conformes à la Convention. Ils devraient fournir des services uniquement sous la direction des personnes handicapées ou des membres de leur famille en ce qui concerne les enfants handicapés. Les États parties devraient veiller à ce que les responsables de violations des droits de l'homme ne soient pas autorisés à fournir de nouveaux services.

c. Stratégies et plans d'action de désinstitutionalisation

65. Les États parties devraient adopter un plan de désinstitutionalisation de qualité et structuré, qui doit inclure une stratégie globale et un plan d'action détaillé contenant des échéanciers, des repères et un aperçu des ressources humaines, techniques et financières nécessaires et allouées. Les États parties devraient garantir l'utilisation maximale des ressources disponibles dans un délai minimum. Les stratégies de désinstitutionalisation nécessitent une approche intergouvernementale tout au long de la mise en œuvre. Cela implique un leadership politique de haut niveau et une coordination au niveau du cabinet ou au niveau équivalent, avec une autorité suffisante pour initier et diriger les processus d'amendement législatif et pour diriger l'élaboration des politiques, la programmation et la budgétisation. Les personnes handicapées, par le biais de leurs organisations représentatives, y compris celles des enfants handicapés, et en particulier des survivants de l'institutionnalisation, et les organisations des droits de l'homme et de la société civile, devraient être impliquées et consultées à toutes les étapes de la planification, de la mise en œuvre et de l'évaluation.

66. Une déclaration clairement énoncée de ce qui doit être réalisé par le processus de désinstitutionalisation, préparée en consultation avec les personnes handicapées, en particulier les survivants de l'institutionnalisation, par l'intermédiaire de leurs organisations représentatives, devrait constituer la base de toute stratégie et plan d'action de désinstitutionalisation.

VI. Services, systèmes et réseaux de soutien communautaire inclusifs

a. Systèmes/réseaux de soutien

67. Les systèmes/réseaux de soutien incluent les personnes et les relations qu'un individu développe avec des membres de sa famille, des amis, des voisins ou d'autres personnes de confiance qui fournissent le soutien dont une personne peut avoir besoin pour prendre des décisions ou pour ses activités quotidiennes, pour exercer son droit à vivre de manière indépendante et être inclus dans la communauté. Les systèmes de soutien sont importants pour permettre aux personnes handicapées de participer et d'être pleinement incluses dans la communauté. Les systèmes de soutien sont essentiels pour certaines personnes handicapées, en particulier pour les personnes ayant une déficience intellectuelle et les personnes ayant des besoins élevés en matière de soutien, pour naviguer et déterminer les services de soutien dont elles peuvent avoir besoin.

68. Les États parties devraient investir dans le soutien par les pairs, l'autoreprésentation, les cercles de soutien et autres réseaux de soutien, y compris les organisations de personnes handicapées, et en particulier celles des survivants de l'institutionnalisation, et les centres pour une vie autonome. Les États parties devraient encourager leur création, fournir un soutien financier et financer l'accès et la conception de formations aux droits de l'homme, au plaidoyer et à l'aide en cas de crise.

69. Les États parties devraient reconnaître l'existence d'un soutien informel et veiller à ce que les communautés et les familles soient formées et soutenues afin qu'elles puissent fournir un soutien respectueux des choix, de la volonté et des préférences des personnes handicapées. Lorsque les personnes handicapées ne souhaitent pas être soutenues par leur famille ou leur communauté, elles devraient avoir accès à d'autres options.

70. Les personnes de soutien, les cercles de soutien et les réseaux de soutien ne peuvent être choisis que par les personnes handicapées, et non par des tiers, tels que les autorités judiciaires ou médicales, les membres de la famille, les prestataires de services ou autres. Les aidants doivent respecter la volonté et les préférences des personnes handicapées. Aucune personne de soutien ne devrait être nommée contre la volonté des personnes handicapées.

71. Le soutien par les pairs devrait être autogéré, indépendant des institutions et des professionnels de la santé, et être organisé de manière autonome par les personnes handicapées. Cela peut être important pour les survivants de l'institutionnalisation ainsi que pour la prise de conscience, la prise de décision assistée, la vie indépendante, la génération de revenus, la participation politique et/ou la participation à des activités sociales.

72. Les États parties devraient veiller à ce que les personnes handicapées puissent recevoir un soutien de leur famille, si elles le décident. Dans de tels

cas, les États parties devraient apporter un soutien aux familles afin qu'elles remplissent leur rôle de soutien. Les dispositifs d'aide peuvent inclure une multiplicité de personnes acceptables pour la personne qui utilise l'aide, et les États parties doivent veiller à ce qu'elles puissent prendre des pauses. Des options permettant aux familles de prendre des pauses par le biais de soutiens informels ou de soutiens communautaires parrainés par les États parties devraient être mises à disposition. Cela inclut le développement de services de répit²⁰, mais ceux-ci ne doivent pas impliquer le placement d'enfants ou d'adultes handicapés dans des institutions, même pour de courtes périodes.

b. Services de soutien

73. Les services de soutien devraient être développés conformément à un modèle des droits de l'homme qui respecte la volonté et les préférences des personnes handicapées, garantissant leur pleine participation et celle de leur réseau de soutien plus large si la personne le souhaite. Les États parties ne devraient pas utiliser de critères médicaux lors de l'élaboration de nouveaux outils d'évaluation des besoins, et les professionnels de la santé ne devraient pas être impliqués. Au lieu de cela, un processus centré sur la personne devrait être utilisé, identifiant la gamme de soutiens dont une personne peut avoir besoin pour vivre de manière autonome et être incluse dans la communauté.

74. Les États parties devraient veiller à ce que des options en dehors du système de soins de santé, qui respectent pleinement la connaissance de soi, la volonté et les préférences de la personne, ²¹soient mises à disposition dans leur propre communauté pour répondre aux besoins de soutien liés à la détresse ou aux perceptions inhabituelles, y compris le soutien en cas de crise, ²²un soutien à la prise de décision à long terme, intermittent ou émergent, un soutien pour guérir d'un trauma et, d'autres soutiens nécessaires pour vivre dans la communauté et profiter de la solidarité et de la compagnie.

75. Les services de soutien liés au handicap, fournis dans certains contextes dans le cadre de la réadaptation à base communautaire ou du développement inclusif à base communautaire, devraient être liés aux services existants et aux réseaux existants dans la communauté. Ils ne doivent ni ségréguer ni renforcer l'isolement des personnes handicapées. Le recours aux crèches ou à l'emploi protégé est paternaliste et non conforme à la Convention.

²⁰Périodes de repos de courte durée accordées aux soignants.

²¹CDPH/C/GC/1, par. 42.

²²Voir, par exemple, Minkowitz, Reimagining Crisis Support : Matrix, Roadmap and Policy (2021), <https://www.reimaginingcrisissupport.org>.

76. Les modèles de financement des services de soutien doivent être flexibles et non limités par « l'offre ». Les États parties devraient investir dans la création et le développement d'un large éventail de services de soutien flexibles pour répondre aux demandes et aux souhaits de divers individus, en respectant leur choix et leur contrôle, ²³y compris la possibilité de concevoir de nouvelles formes de soutien.

77. Les États parties devraient veiller à ce que le choix de retourner au domicile familial après l'institutionnalisation ne disqualifie pas une personne de l'éligibilité à un logement permanent disponible pour les personnes handicapées sortant d'institutions.

78. L'aide doit rester sous le choix et le contrôle des personnes handicapées et ne doit pas être imposée involontairement ni fournie d'une manière qui porte atteinte à l'autonomie, à la liberté ou à la vie privée de la personne. Les États parties devraient mettre en place des garanties à cette fin, y compris des arrangements individualisés conformes à la volonté et aux préférences de la personne, ²⁴et des moyens accessibles et confidentiels de signaler les abus et d'informer les personnes de leurs droits ; et devraient veiller à ce que tous les services de soutien, qu'ils soient privés ou publics, répondent à un cadre réglementaire éthique conforme à la Convention.

79. L'aide aux personnes âgées handicapées, y compris les personnes atteintes de démence, devrait leur donner la possibilité de rester chez elles au sein de la communauté. Les personnes handicapées ne devraient pas perdre l'accès à un soutien, tel qu'une assistance personnelle, une fois qu'elles atteignent la vieillesse. Au lieu de cela, les États parties devraient augmenter le soutien communautaire au fil du temps selon les besoins, et jamais dans une institution.

80. Les enfants handicapés peuvent avoir besoin de services de soutien spécifiques. Les États parties devraient veiller à ce que le soutien apporté aux enfants et à leurs familles ne renforce pas la ségrégation, l'exclusion ou l'abandon des enfants. Au contraire, le soutien devrait permettre aux enfants handicapés de développer tout leur potentiel.

c. Des services d'accompagnement individualisés

81. Les États parties devraient veiller à ce que tous les enfants et adultes handicapés, y compris les personnes sortant d'institutions, aient accès à une assistance personnelle, si nécessaire. Les personnes handicapées, y compris les enfants et leurs familles, doivent être informées du fonctionnement de l'assistance personnelle afin de décider si elles souhaitent l'utiliser.

²³CDPH/C/GC/1, par. 29.

²⁴CDPH/C/GC/1, par. 22. Voir également Guide pratique de l'OEA pour l'établissement d'un soutien à l'exercice de la capacité juridique <https://www.oas.org/en/sare/publications.asp>, p. 34.

82. Les États parties devraient fournir de différents types de services de soutien individualisés et centrés sur la personne, tels que des personnes de soutien, des travailleurs de soutien, des professionnels de soutien direct et/ou une assistance personnelle.

d. La technologie d'assistance

83. Les États parties devraient accroître et garantir l'accès aux technologies d'assistance, y compris les dispositifs d'assistance typiques et traditionnels, tels que décrits par l'Organisation mondiale de la santé, ²⁵et garantir l'accès aux technologies et dispositifs modernes d'information et de communication. Dans les pays où les technologies de pointe sont accessibles à la population générale, les personnes handicapées devraient bénéficier d'un accès égal aux technologies, y compris les adaptations appropriées à celles-ci.

e. Soutien du revenu

84. Les personnes handicapées devraient recevoir un financement individualisé et direct qui prévoit un remplacement du revenu et couvre les coûts liés au handicap, y compris les exigences liées à la réparation des dommages causés par l'institutionnalisation, conformément à leur volonté et à leurs préférences. Le financement individuel doit être régulièrement révisé en fonction des besoins de la personne et en cas d'urgence. Le financement doit être adapté à l'évolution des coûts tout au long de la vie et prendre en compte l'inflation. Le soutien administratif et l'autonomisation, par le biais du soutien par les pairs et de l'autonomie, devraient être disponibles pour encourager l'adoption d'options de financement axées par les utilisateurs. Pour les personnes sortant des institutions, l'aide au revenu devrait être adaptée à leurs nouvelles conditions de vie.

85. Le critère d'élection pour l'aide au revenu couvrant les coûts liés au handicap ne devrait pas être lié aux revenus généraux d'un individu ou d'un foyer. Les États parties devraient veiller à ce que toutes les personnes handicapées bénéficient d'un financement qui couvre les coûts de la vie de manière autonome lorsque le service concerné n'est pas fourni gratuitement par l'État et indépendamment des revenus liés à l'emploi.

86. Les allocations budgétaires pour les services aux personnes handicapées devraient être sous le contrôle direct des personnes handicapées, en veillant à ce qu'elles disposent des formes de soutien nécessaires, d'aménagements raisonnables et d'un éventail de choix leur permettant de prendre efficacement des décisions concernant où et avec qui elles vivent et quels services, le cas échéant, ils reçoivent, en dehors de tout cadre institutionnel.

²⁵Organisation mondiale de la Santé, Technologie d'assistance <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/assistive-technology>.

87. La pauvreté des personnes handicapées et de leurs familles est l'une des principales raisons du placement en institution. Les États parties devraient fournir aux adultes handicapés une aide générale au revenu suffisante pour eux-mêmes, les personnes à leur charge et les membres de leur famille qui les soutiennent, y compris les familles d'enfants handicapés. Ce soutien ne doit pas être considéré comme incompatible avec l'emploi. Les membres de la famille dont les responsabilités de soutien les ont désavantagés dans d'autres domaines de vie devraient bénéficier d'un soutien supplémentaire.

VII. Accès aux services généraux sur un pied d'égalité avec les autres

88. Les États parties devraient veiller à ce que toutes les personnes handicapées, sans exception, aient accès à une variété de services généraux accessibles, abordables et de qualité. Les plans de désinstitutionalisation devraient garantir la réalisation de tous les droits de l'homme, y compris le droit à la vie privée, à la mobilité personnelle, à l'accessibilité, aux soins de santé, à la famille, à l'emploi, à un niveau de vie adéquat, à l'éducation inclusive, à la participation politique, au logement, à la protection sociale, à la participation aux activités culturelles et à la vie communautaire, aux loisirs. Les États parties devraient veiller à ce que l'accès aux services généraux soit sans discrimination et qu'il ne soit pas conditionné, retenu ou refusé sur la base d'évaluations ; si la personne bénéficie d'un soutien familial ou social ; l'observance des médicaments ; toute détermination de la « gravité » du handicap ou de l'intensité perçue des besoins de soutien ; toute constatation d'un « problème de santé mentale » ; ou tout autre motif de disqualification

89. Les États parties ont l'obligation d'empêcher l'institutionnalisation en rendant les services généraux disponibles et accessibles à tous, en garantissant la fourniture d'aménagements raisonnables si nécessaire.

90. L'accès à tous les services principaux et les exigences pour la désinstitutionalisation, et le choix d'un lieu de vie dans la communauté, l'établissement dans la communauté devraient être planifiés et garantis. L'accès aux ressources communautaires, y compris un niveau de vie adéquat et une protection sociale, doit être assuré. Les États parties devraient interdire l'utilisation de services institutionnels de transition comme mesure temporaire ou comme tremplin vers la vie dans la communauté.

a. Se préparer à quitter l'établissement

91. Le processus de désinstitutionalisation débute alors que la personne est encore en institution et devrait comporter un plan de transition adapté à chaque personne quittant l'institution. Toutes les personnes doivent avoir une possibilité égale à la désinstitutionalisation et de se retirer de leur propre volonté à tout moment.

92. Les États parties devraient veiller à ce que les planificateurs, les exécutants et le personnel institutionnel soient formés sur un modèle centré

sur les droits de l'homme et la personne. Les familles, amis et autres personnes de confiance doivent être impliqués dans l'élaboration de plans individualisés conformément à la volonté et aux préférences de la personne concernée. Le soutien par les pairs pour les personnes institutionnalisées et les survivants de l'institutionnalisation doit être facilité dans le cadre du processus de transition afin de promouvoir l'inclusion totale par le biais d'une action auto-initiée dans la communauté. Les États parties devraient assurer la fourniture de connaissances et d'un soutien physique, économique et administratif ainsi que fournir des services consacrés aux familles dont les membres ont été dans une institution et sont en train de se préparer à partir.

93. Les personnes qui sortent d'établissements devraient :

- (a) Être respectés en tant que personnes qui décident, avec un soutien si nécessaire, en ce qui concerne tous les aspects de la sortie des institutions ;
- (b) Disposer de suffisamment de temps et d'opportunités pour se préparer physiquement et émotionnellement à vivre dans la communauté. Les États parties devraient veiller à ce que toutes les personnes qui en font la demande disposent d'un plan individualisé dans le lieu ;
- (c) Être au cœur des processus de planification individualisée et respectés en tant que survivant à qui des réparations sont dues ;
- (d) Recevoir une information complète sur la fin de l'institutionnalisation, et leur volonté et leurs préférences doivent être reflétées dans le plan.
- (e) En vue de quitter l'établissement, la personne handicapée recevra un large éventail d'expériences pour faciliter son intégration dans la communauté afin de l'aider à développer son expérience, ses forces, sa socialisation, ses compétences de vie, à éliminer les peurs et à acquérir des expériences positives de bien vivre de manière indépendante ;
- (f) Recevoir des informations sur les options du logement, du travail et de l'emploi, du soutien financier individualisé et toutes les autres mesures nécessaires pour assurer un niveau de vie adéquat.

94. Les États parties devraient supprimer tous les obstacles à l'établissement du statut de citoyen et à la fourniture de documents d'identité officiels, y compris des documents alternatifs pour les non-citoyens, aux personnes quittant les institutions. Cela comprendra tous les documents tels que les cartes d'identité nationales, les permis de séjour, l'inscription sur les listes électorales, les numéros d'emploi, les cartes de sécurité sociale, les cartes de handicap et passeports, le cas échéant, même si cela nécessite la fourniture de documents rétroactifs, au moment de la sortie. Les États parties devraient veiller à ce qu'il n'existe aucun signe d'identification discriminatoire ou péjoratif ou description du statut antérieur de détenu des personnes quittant les établissements, et que les normes les plus élevées de protection de la vie privée et de la confidentialité soient garanties pour tous les documents médicaux.

95. Les banques, les institutions financières, les assurances et autres services financiers devraient supprimer tous les obstacles empêchant les personnes handicapées de jouir de leur droit à l'inclusion dans les affaires financières,

sur un pied d'égalité avec les autres. Le fait d'être soumis à une enquête, à un interrogatoire ou à une vérification des antécédents en raison de son statut d'ancien détenu constitue une discrimination interdite.

96. Les autorités et le personnel chargé de la gestion des institutions, le personnel de la justice et des forces de l'ordre, devraient recevoir une formation sur le droit des personnes handicapées à vivre dans la communauté et empêcher la possibilité d'une surveillance administrative ou judiciaire des personnes quittant les institutions après leur sortie. Ils doivent rendre le temps restant passé dans l'institution aussi inoffensif que possible. Le rôle des autorités et du personnel de l'établissement ne devrait pas s'étendre à l'offre de « continuité des soins » dans la communauté.

b. Vivre de façon autonome dans la communauté

97. Les personnes qui quittent les institutions doivent avoir une vision plus claire des possibilités de la vie quotidienne, des expériences de vie et des opportunités de prospérer dans la communauté. Les obligations générales des États parties en matière d'accessibilité, de mobilité personnelle, de vie privée, d'intégrité physique et mentale, de capacité juridique, de liberté, de protection contre la violence, les abus, l'exploitation et la torture et autres mauvais traitements, l'accès à la culture et aux loisirs et le droit à participation politique, doivent être assurés sur un pied d'égalité avec les autres.

98. Les États parties devraient rechercher activement la participation des organisations de personnes handicapées, en particulier de celles dont les membres vivent en institution et/ou ils ont survécu à l'institutionnalisation, à chaque étape de l'intégration des personnes handicapées dans les communautés. Les organisations communautaires, les individus et les groupes de quartier peuvent jouer un rôle diversifié en fournissant un soutien social, en connectant les personnes aux ressources locales ou en fournissant un soutien en tant que membre d'un capital social plus large de la communauté. Les États parties devraient soutenir des activités de sensibilisation sur l'inclusion des personnes handicapées, par le biais de leurs organisations représentatives, en renforçant les capacités des familles, des quartiers et des communautés sur la valeur et la pratique de l'inclusion.

99. Les États parties devraient prendre des mesures pour garantir que les personnes sortant des institutions aient accès aux transports, soient libres de se déplacer dans la ville, les zones rurales ou leurs quartiers et puissent utiliser les espaces publics sur un pied d'égalité avec les autres.

100. Les États parties devraient respecter leur obligation d'assurer l'accessibilité des infrastructures civiques, en prenant compte d'aspects tels que les contrôles adaptés aux personnes handicapées, l'accessibilité liée aux routes, la fourniture d'informations de Lecture Facile et les services d'assistance afin que les personnes handicapées puissent parcourir de

manière indépendante et sûre les zones urbaines, notamment pour retrouver le chemin de leur domicile et de leur quartier en toute sécurité.

101. Les États parties devraient assurer des soins de santé complets, y compris des soins de santé primaires, aux personnes sortant d'institutions, sur un pied d'égalité avec les autres. Les services de soins de santé devraient respecter le choix, la volonté et les préférences des personnes handicapées qui quittent les institutions et fournir un soutien supplémentaire en matière de soins de santé, au besoin, par exemple, pour retirer la médication psychiatrique et pour accéder à des programmes nutritionnels et de conditionnement physique, en vue de récupérer leur santé et leur bien-être en général, et toujours sur la base de leur consentement libre et informé.

102. Les États parties devraient veiller à ce que les personnes quittant les institutions aient un accès égal à l'emploi, en interdisant l'emploi protégé ou ségrégué, et doivent garantir un cadre législatif et politique inclusif en matière d'emploi qui élimine les obstacles auxquels sont confrontées les personnes quittant les institutions. Une gamme de choix, laissant du temps pour la prise de décision et un soutien à la prise de décision, devrait être offerte aux personnes quittant les institutions pour exercer leur droit au travail et à l'emploi.

103. Les États parties devraient garantir le droit à un niveau de vie suffisant tout en reconnaissant que le risque de sans-abris et de pauvreté est très élevé pour les personnes sortant d'institutions. Un ensemble solide de protection sociale devrait être fourni à toutes les personnes handicapées quittant les institutions pour couvrir les besoins immédiats et à moyen terme pour leur réinstallation. Un soutien économique et social à long terme devrait également être mis à disposition. Les États parties veillent à ce que les personnes handicapées puissent accéder aux mesures de protection sociale existantes sur un pied d'égalité avec les autres, par exemple, les pensions alimentaires pour enfants, les allocations de chômage, les subventions au loyer, les bons d'alimentation, les pensions, les régimes de santé publique, les transports publics subventionnés et les crédits d'impôt. Le fait d'être bénéficiaire d'une protection sociale ne devrait pas être lié à des conditions de traitement, à une tutelle ou à des critères d'éligibilité liés à l'emploi. Les régimes de protection sociale liés aux personnes handicapées devraient inclure le financement des coûts liés au handicap.

104. Les personnes qui sortent des institutions devraient avoir accès à une éducation inclusive sans discrimination, y compris des opportunités d'apprentissage permanent, des opportunités de finir leurs études ou d'obtenir un apprentissage ou des études supérieures, afin de promouvoir leur autonomisation sociale et économique et de prévenir la ségrégation et l'institutionnalisation. Les États parties devraient veiller à ce que les personnes handicapées quittant les institutions, y compris les enfants, puissent accéder aux informations dans des formats accessibles, prendre connaissance des possibilités d'éducation et des ressources nécessaires pour

poursuivre ou achever leurs études, et puissent poursuivre des études conformément à leur volonté et à leurs préférences.

VIII. Adopter des plans de désinstitutionalisation d'urgence dans les situations de risque et d'urgence humanitaire, y compris les conflits

105. Lors de situations d'urgence, telles que des pandémies, des catastrophes naturelles ou des conflits, les États parties devraient poursuivre et accélérer leurs efforts pour fermer les institutions. Pendant les situations d'urgence, des efforts immédiats sont nécessaires pour identifier les personnes handicapées dans les institutions, les personnes déplacées handicapées et les réfugiés handicapés. Des efforts spécifiques sont nécessaires pour assurer l'inclusion dans l'évacuation, l'aide humanitaire et le relèvement. Le financement d'urgence et de récupération ne devrait pas soutenir l'institutionnalisation permanente. Au lieu de cela, des plans de désinstitutionalisation accélérée devraient être inclus dans les efforts de récupération et les stratégies nationales de désinstitutionalisation, et mis en œuvre immédiatement en cas d'urgence.

106. Bien que les situations d'urgence nécessitent des précautions supplémentaires pour les personnes handicapées, celles-ci ne devraient pas nécessiter de changements dans les actions immédiates ou les plans à long terme de désinstitutionalisation. Même dans les contextes d'urgence, les États parties devraient maintenir des normes fondamentales minimales convenues au niveau international, empêchant l'isolement, les mauvais traitements, la discrimination fondée sur le handicap et les préjugés dans les protocoles de classement ; ainsi que les blessures, les maladies et les décès évitables. L'interdiction de la détention fondée sur le handicap et le droit à la capacité juridique ne peuvent être dérochés, y compris en cas d'urgence. Les États parties devraient veiller à ce que des services de soutien conformes aux droits de l'homme soient disponibles pour les personnes handicapées et appliquent les Directrices du Comité Permanent Inter-agences sur l'inclusion des Personnes Handicapées dans l'action Humanitaire.²⁶ La non-discrimination doit être garantie dans les situations de risque et d'urgences humanitaires dans tous les programmes et actions.²⁷

107. Les plans des États parties, visant à poursuivre et à accélérer la désinstitutionalisation pendant les situations d'urgence, devraient être informés par les personnes handicapées par l'intermédiaire de leurs organisations représentatives, et en particulier celles des survivants de l'institutionnalisation. Les États parties et les autres parties intéressées, y compris les acteurs humanitaires, devraient veiller à ce que les mesures visant à la résilience prenant compte du handicap au sein de la communauté

²⁶Comité Permanent Inter-agences, Directrices: Inclusion de Personnes Handicapées dans l'Action Humanitaire. (juillet 2019), <https://interagencystandingcommittee.org/iasc-task-team-inclusion-persons-disabilities-humanitarian-action/documents/iasc-guidelines>.

²⁷ CDPH/C/GC/6, par. 43.

garantissent une participation active, une coordination et une consultation significative avec les organisations de personnes handicapées, y compris celles représentant les femmes, les hommes et les enfants handicapés de tous âges.²⁸ et celles qui restent en institution. Ces organisations devraient être impliquées dans la conception, la mise en œuvre, le contrôle et l'évaluation des programmes et politiques d'intervention d'urgence, de secours et de récupération dans les situations d'urgence.

108. Pendant les situations d'urgence, en tant que mesure prioritaire, les personnes handicapées présentant les risques les plus élevés pour la santé devraient être retirées des institutions en priorité, et toutes les institutionnalisations fondées sur le handicap devraient être révoquées.

109. Les femmes et les filles handicapées en situation de risque et d'urgence humanitaire sont exposées à un risque majeur de violence sexuelle et du genre et sont moins susceptibles d'avoir accès aux services de rétablissement et de réadaptation, ou d'accéder à la justice.²⁹ Elles sont plus susceptibles d'être victimes de formes de discrimination multiples et intersectorielles fondées sur le sexe, et courent un plus grand risque d'institutionnalisation.

³⁰Les États parties devraient veiller à ce que l'inclusion intersectorielle du handicap soit prise en compte dans la législation, les politiques et les programmes relatifs à la préparation, à la réponse et au rétablissement en cas d'urgence. Cela inclut, mais sans se limiter à l'accès prioritaire aux programmes de secours intégrant le handicap, aux services de santé, aux services de santé sexuelle et reproductive, à la réadaptation, aux dispositifs d'assistance, à l'assistance personnelle, au logement, à l'emploi et aux services communautaires.

110. Les principes de la Convention devraient être intégrés dans les étapes de préparation, réponse et de récupération aux situations d'urgence avec des délais clairs, des ressources adéquates, des allocations budgétaires, un personnel formé et des responsables gouvernementaux clairs. La désinstitutionnalisation doit être incluse dans les protocoles d'urgence nationaux, y compris, parmi d'autres, les scénarios d'évacuation et la fourniture des lignes d'assistance et des lignes directes d'information et de communication accessibles. Les États parties devraient veiller à ce que l'aide et les secours humanitaires soient distribués de manière accessible et non discriminatoire, et veiller à ce que les installations d'approvisionnement en eau, d'assainissement et d'hygiène dans les abris d'urgence et les camps de personnes déplacées soient accessibles aux personnes handicapées.³¹La

²⁸CDPH/C/GC/7, par. 78.

²⁹CDPH/C/GC/3, par. 49-50.

³⁰CDPH/C/GC/3, par. 10

³¹CDPH/C/GC/6, par. 46.

prévention et la protection contre l'exploitation, les abus et le harcèlement sexuels et la garantie de l'égalité des genres devraient faire partie des stratégies nationales de récupération.

111. Les États parties devraient veiller à ce que les institutions et autres obstacles à l'inclusion ne soient pas reconstruits après des situations d'urgence. Les États parties devraient fournir des ressources financières et humaines adéquates pour veiller à ce que les personnes handicapées ne soient pas laissées pour compte dans les processus de réponse et de relèvement ; cela pourrait inclure le transfert de financement des établissements aux soutiens et services communautaires. Les réfugiés et les personnes déplacées à l'intérieur de leur propre pays ne doivent pas être renvoyés dans des institutions après des situations d'urgence ou lorsque le conflit s'apaise.

112. Dans le cadre de la préparation aux situations d'urgence et pendant les situations d'urgence, les États parties devraient garantir l'utilisation et la collecte de données désagrégées concernant les personnes handicapées. La réduction des risques de catastrophe nécessite une approche multi-menaces et une prise de décisions inclusive fondée sur les risques et fondée sur l'échange ouvert et la diffusion de données désagrégées, y compris par sexe, âge et handicap,³² et des informations accessibles sur les soutiens nécessaires tout au long du cycle du programme humanitaire pour les personnes handicapées. ³³Les mêmes informations sont requises pour les personnes vivant en institution et/ou en transition vers des processus de désinstitutionalisation.

IX. Solutions, réparations, redressement

113. Les États parties devraient reconnaître l'institutionnalisation sous toutes ses formes comme une violation multiple des droits consacrés par la Convention. Les facteurs aggravants peuvent inclure le refus de réparation effective, la durée du séjour, le fait d'infliger des interventions médicales forcées ou d'autres violences ou abus, et des conditions inhumaines et dégradantes.

114. Les États parties devraient s'engager à identifier et à réparer l'institutionnalisation et les dommages qu'elle provoque conformément à leurs obligations en vertu du droit international Et, en particulier la Convention, les Principes et Lignes Directrices Internationaux sur l'Accès des

³²A/RES/69/283, Principes directeurs (g).

³³Comité permanent inter agences, Lignes Directrices : Inclusion des Personnes Handicapées dans l'action Humanitaire (juillet 2019), p. 25-27, <https://interagencystandingcommittee.org/iasc-task-team-inclusion-persons-disabilities-humanitarian-action/documents/iasc-guidelines>.

Personnes Handicapées à la justice, ³⁴les Lignes Directrices du Comité sur l'Article 14, ³⁵les Principes de base et Directives des Nations Unies concernant les Recours et les Procédures concernant le Droit de Toute Personne Privée de Liberté d'entamer une Procédure devant un Tribunal, ³⁶et les Principes de Base et Directives concernant le Droit à un Recours et à la Réparation pour les Victimes de Violations Flagrantes du Droit International du Droit de l'homme et Violations Graves du Droit International Humanitaire.³⁷ Les formes de réparation requises sont la satisfaction, y compris la cessation des violations, les garanties de non-répétition, la restitution, la réhabilitation et l'indemnisation.

115. Les États parties devraient créer un mécanisme pour identifier et sensibiliser à la nature et à l'étendue des dommages causés par toutes les formes d'institutionnalisation, afin de recommander des modifications de la législation et des politiques. Ils devraient également fournir des voies individualisées, accessibles, efficaces, rapides et participatives pour accéder à la justice pour les personnes handicapées qui souhaitent demander réparation, réparation et/ou justice réparatrice, et d'autres formes de responsabilité. Les autorités et les experts impliqués dans l'institutionnalisation ne devraient pas jouer un rôle dans la création ou la mise en œuvre de mécanismes de compensation et de réparation, mais ils devraient être invités à accepter la responsabilité.

116. Les mécanismes de réparation devraient reconnaître toutes les formes de violations des droits de l'homme provoquées par l'institutionnalisation des personnes handicapées. Les réparations doivent être adaptées aux violations subies et à l'impact sur la vie d'un individu pendant et après l'institutionnalisation, y compris les préjudices continus, consécutifs et intersectoriels.

117. Les États parties devraient introduire un mécanisme pour présenter des excuses formelles aux survivants de l'institutionnalisation, négocié avec tous les groupes représentant les personnes handicapées ayant vécu l'expérience de l'institutionnalisation, et prévoyant d'autres mesures éducatives, historiques et autres mesures culturelles pour élever le statut des survivants dans l'ensemble de la société. Les États parties devraient introduire la fourniture d'une indemnisation automatique aux survivants de l'institutionnalisation à des niveaux qui honorent la douleur, la souffrance et

³⁴Rapporteur Spécial sur les Droits des Personnes Handicapées, le Comité des Droits des Personnes Handicapées et l'Envoyé Spécial du Secrétaire Général pour le Handicap et l'Accessibilité, Principes et Lignes Directrices Internationaux sur l'accès à la justice pour les Personnes Handicapées (Genève, août 2020), Principe 8(m).

³⁵A/72/55 (annexe), par. 24.

³⁶A/CDH/30/37, Directives 16 et 20. Noter en particulier les par. 107(d), (e) et (f).

³⁷Résolution 60/147 de l'Assemblée Générale du 16 décembre 2005.

les dommages consécutifs subis au cours d'une vie dans un établissement ou à la suite d'une institutionnalisation. De telles récompenses financières ne peuvent porter atteinte aux droits légaux préexistants des individus à engager des poursuites et à d'autres formes d'accès à la justice.

118. Les réparations aux individus devraient aller au-delà de l'indemnisation financière, pour inclure la restitution, la (ré)adaptation (qui peut inclure des mesures visées à l'article 26 de la Convention), des services juridiques et sociaux pour s'établir dans la communauté et garantir tous les droits et prérogatives, et les services de santé et les modalités de guérison pour réparer les dommages provoqués par l'institutionnalisation), ainsi que des garanties par les États parties de non-répétition. Les États parties devraient légiférer pour criminaliser la détention fondée sur le handicap et d'autres actes qui perpétuent toutes les formes de torture et de mauvais traitements liés au handicap, y compris l'institutionnalisation de toute sorte. La restitution et la (ré) adaptation doivent être adaptées aux besoins des individus, aux pertes ou aux privations qu'ils ont subies, répondre à leurs désirs et aspirations immédiats et à plus long terme, tels que le rétablissement de relations avec leurs enfants ou avec leur famille d'origine, ou récupérer tous les biens qui peuvent être trouvés.

119. Des commissions sur la vérité aux niveaux national et international devraient être créées pour enquêter et promouvoir toutes les formes d'institutionnalisation et sur l'étendue des préjudices causés aux survivants passés et présents, et promouvoir leur compréhension par le public, afin de poser les bases pour la planification d'une réponse nationale efficace.

120. Tous les recours pour les survivants de l'institutionnalisation devraient être conçus et mis en œuvre avec la consultation et la participation des personnes handicapées par le biais de leurs organisations représentatives, et en particulier celles des survivants de l'institutionnalisation, y compris celles des enfants handicapés. Les États parties devraient s'assurer que toutes les approches des questions de recours et de réparation respectent la volonté et les préférences des survivants de l'institutionnalisation, et que les auteurs n'ont pas de position d'autorité ou de statut d'expert au sein des mécanismes ou processus de réparation et ne sont pas appelés à fournir des services en rapport avec (ré)habilitation.

121. Rien de ce qui précède ne doit être interprété comme remplaçant ou supprimant l'obligation des États parties d'enquêter et de poursuivre les auteurs de violences et d'abus contre les personnes handicapées en vertu du droit interne applicable et du droit international des droits de l'homme. Les États parties ont l'obligation d'empêcher les représailles contre les survivants de l'institutionnalisation.

X. _ Données désagrégées

122. Les États parties devraient collecter des données statistiques, de recherche et administratives appropriées et désagrégées sur le plan éthique,

³⁸et les utiliser pour informer la prise de décision, ³⁹sous réserve des droits des survivants de l'institutionnalisation. Cela améliore les processus de désinstitutionalisation, le contexte de vie des personnes handicapées, facilite la conception de politiques, plans et programmes de désinstitutionalisation, et permet la mesure et la mise en œuvre, et le suivi des progrès dans la mise en œuvre des droits de la Convention. Les statistiques et les données collectées doivent couvrir toutes les institutions publiques et privées. Les États parties peuvent se référer à l'ensemble de questions élaboré par le Groupe de Washington ⁴⁰et doivent entreprendre d'autres efforts pour s'assurer qu'aucun groupe n'est exclu. Les États parties devraient opérationnaliser les principes fondamentaux des statistiques officielles des Nations Unies, en veillant à ce que la collecte de données respecte les normes établies de participation, d'auto-identification, de désagrégation des données, de confidentialité, de transparence et de responsabilité.

123. Les États parties devraient collecter des données désagrégées sur les personnes handicapées dans tous les types d'institutions, comme décrit dans les présentes lignes directrices.

124. Les États parties devraient faciliter la participation des personnes handicapées, par l'intermédiaire de leurs organisations représentatives, aux processus et exercices de collecte de données, par exemple en définissant les priorités de collecte de données pertinentes pour la mise en œuvre de la Convention, en identifiant les personnes handicapées et en fournissant des informations sur leur situation et leurs besoins. .

125. Les données recueillies par les États parties devraient être désagrégées selon la race/l'origine ethnique, l'âge, le genre, le sexe, l'orientation sexuelle, le statut socio-économique, le type de déficience, la raison de l'institutionnalisation, la date d'admission, la date prévue ou réelle de libération, et d'autres attributs qui peuvent éclaircir la marginalisation à laquelle sont confrontées les personnes handicapées. Cela comprend la collecte de dossiers fiables, accessibles et à jour sur le nombre et la démographie des personnes en milieu psychiatrique ou de santé mentale, soit que l'obligation de leur permettre de partir ait été respectée ou non, combien ont exercé l'option de sortie, ainsi que d'autres informations concernant la planification pour ceux qui n'ont pas encore quitté les institutions.

³⁸UNCDPH, article 31(1).

³⁹CDPH/C/GC/5, par. 95.

⁴⁰The Washington Group Short Set on Functioning (WG-SS), https://www.washingtongroup-disability.com/fileadmin/uploads/wg/Documents/WG_Implementation_Document_2_-_The_Washington_Group_Short_Set_on_Functioning.pdf.

126. Les États parties devraient garantir l'accès aux données recueillies sur la désinstitutionalisation par la société civile, les chercheurs et les décideurs, y compris pendant les situations d'urgence.

127. Lors de la collecte de données, les États parties devraient appliquer les garanties juridiques existantes telles que les lois sur la protection des données, pour assurer le respect du droit à l'anonymat/confidentialité et les garanties de confidentialité des données personnelles. Néanmoins, les lois sur la protection des données et la confidentialité peuvent fournir des normes trop rigides qui compromettent le suivi et la défense des droits de l'homme. Les États parties devraient revoir les lois existantes sur la protection des données en vue de respecter les normes internationales en matière de confidentialité des données tout en garantissant simultanément des possibilités de surveillance efficace et indépendante des droits de l'homme.

XI. Surveillance des processus de désinstitutionalisation

128. Le rôle des mécanismes de surveillance consiste à assurer la responsabilisation et la transparence, ainsi que la protection et la promotion des droits de l'homme des personnes handicapées par la surveillance des violations des droits de l'homme et la mise en œuvre du processus de désinstitutionalisation, en proposant des recommandations sur les meilleures pratiques ainsi que la gamme complète des obligations connexes en vertu de l'article 33 et des Directrices sur les cadres de surveillance indépendants.⁴¹

129. Les mécanismes de surveillance doivent adhérer aux principes établis de surveillance des droits de l'homme, notamment en garantissant une participation significative des personnes handicapées, et en particulier celles qui sont en institution ou qui sont des survivants, et leurs organisations représentatives, ⁴²tout au long du processus de surveillance. Les Mécanismes Nationaux de Prévention, les Institutions Nationales des Droits de l'homme et les autres mécanismes de surveillance devraient veiller à ce que le personnel des institutions soit exclu de la surveillance du processus de désinstitutionalisation.

130. Les États parties devraient veiller à ce que les mécanismes de surveillance indépendants désignés en vertu de l'article 33(2), y compris les institutions nationales des droits de l'homme, les médiateurs et autres organismes de promotion de l'égalité, aient un accès illimité, physique ou autre, aux institutions, documents et informations. Les États parties devraient également veiller à ce que les activités de surveillance indépendantes entreprises par la société civile et les organisations représentatives, y compris celles visées à l'article 33(3), soient facilitées et que les obstacles à l'accès aux institutions, aux documents et aux

⁴¹CD0H/C/1/Rev.1 (Annexe), par. 11.

⁴²CDPH/C/GC/5, par. 97(m).

informations soient supprimés. Les États parties devraient faciliter l'échange ouvert de données sur la désinstitutionnalisation.

131. Tous les mécanismes de surveillance devraient être autorisés à enquêter librement sur les conditions et les violations des droits de l'homme au sein des institutions publiques et privées. Un tel accès devrait respecter et protéger la vie privée et la confidentialité des survivants. La vie privée va de pair avec l'obligation des États parties de s'abstenir d'entraver la publication des rapports sur les droits de l'homme. Les États ne peuvent pas invoquer la vie privée et la confidentialité comme obstacles à une surveillance indépendante. La capacité de prendre, de stocker et de publier des informations sur les conditions dans les institutions doit être protégée. La documentation photographique et vidéo des conditions dans les institutions est essentielle pour compléter et corroborer les conclusions factuelles des observateurs des droits de l'homme.

132. Les États parties devraient traiter les violations des droits de l'homme en temps opportun et de manière efficace, y compris celles identifiées par une surveillance indépendante, conformément aux normes internationales établies en matière de droits de l'homme.

133. Les États parties devraient honorer et faciliter sans restriction les demandes de données personnelles des survivants de l'institutionnalisation dans des établissements publics et privés. Les États parties ne devraient pas restreindre ou refuser l'accès aux dossiers médicaux en invoquant la santé publique ou l'ordre public comme motif.

134. Au moment de leur sortie d'une institution, les dossiers des personnes handicapées doivent être soit remis à la personne concernée, soit effacés. Les choix des survivants concernant la divulgation doivent être respectés et les dispositions de la loi qui autorisent l'accès aux dossiers par les États parties, les forces de l'ordre, les professionnels de la santé et autres doivent être immédiatement abrogées.

135. Les États parties devraient autoriser la poursuite de la surveillance pendant les situations d'urgence, en veillant à ce que les risques soient atténués dans la mesure du possible. Lorsque la surveillance en personne est impossible, les États parties devraient consacrer toutes les ressources disponibles pour adopter des alternatives telles que les modes de communication numériques, électroniques ou autres modes de communication à distance afin d'assurer une surveillance indépendante efficace.

136. Une surveillance indépendante des droits de l'homme dans les institutions résidentielles devrait avoir lieu jusqu'à ce que toutes les institutions soient fermées et la surveillance ne devrait pas être suspendue en cas d'urgence. Conformément aux articles 16 et 33(3), les personnes handicapées, et en particulier les survivants de l'institutionnalisation, leurs organisations représentatives et autres organisations représentatives des

personnes handicapées, y compris celles des enfants handicapés, et les organisations indépendantes de la société civile, devraient être incluses dans des surveillances indépendantes.

XII. Coopération internationale

137. La coopération internationale est essentielle pour soutenir les réformes de désinstitutionalisation. Les dépenses effectuées dans le cadre de la coopération internationale doivent être pleinement conformes à la Convention. Les investissements dans toute forme d'institutionnalisation, y compris les investissements dans les interventions d'urgence, ou les petites institutions, ne sont pas conformes à la Convention, même lorsqu'ils sont présentés comme une « réalisation progressive ».

138. Des processus transparents de mise en œuvre de la coopération internationale et des mécanismes indépendants de responsabilisation devraient être mis en place, afin de garantir qu'ils ne soient pas utilisés pour maintenir ou renforcer la ségrégation dans les établissements. Cela comprend la collecte de données désagrégées, le contrôle et l'évaluation indépendants de tous les projets et programmes, et la transparence sur ce qui est financé. Des mécanismes de plainte devraient également être mis en place par les États parties et les donateurs.

139. Les États parties devraient mettre en place un processus de consultation ouvert et direct avec les personnes handicapées par l'intermédiaire de leurs organisations représentatives sur la conception et la mise en œuvre de projets de développement financés par la coopération internationale. Les personnes handicapées placées en institution et les survivants de l'institutionnalisation doivent être inclus dans ce processus. Lorsque les organisations de la société civile ne sont pas conscientes du droit de vivre de manière indépendante et d'être incluses dans la communauté, ces activités devraient être soutenues par la coopération internationale dans le cadre du renforcement de la société civile.

140. Les États parties devraient intégrer les droits des personnes handicapées dans tous les efforts de coopération internationale et veiller à ce que toutes les mesures de mise en œuvre du Programme 2030 et des objectifs de développement durable soutiennent la désinstitutionalisation. Considérant que la coopération internationale ne peut pas soutenir la fourniture d'un soutien et de services communautaires à long terme, les États parties devraient prévoir de continuer à gérer les services récemment créés et d'achever le processus de désinstitutionalisation.

141. Les organisations internationales régionales peuvent jouer un rôle important dans la promotion des processus de désinstitutionalisation, dans le cadre de la coopération internationale. Les points focaux pour les personnes handicapées dans les organisations régionales, nationales et internationales devraient travailler en étroite collaboration avec les personnes handicapées par le biais de leurs organisations représentatives, ainsi qu'avec les

personnes en institution et les survivants de l'institutionnalisation. Les organisations d'intégration régionale ont la même responsabilité que les États parties, conformément à la Convention, pour mettre en place des mécanismes de transparence et de responsabilité.

142. La coordination internationale des efforts de soutien à la désinstitutionnalisation est importante pour empêcher la reproduction des mauvaises pratiques. Les États parties devraient envisager de créer une plate-forme internationale de bonnes pratiques en matière de désinstitutionnalisation, en étroite consultation avec les personnes handicapées, en particulier les survivants de l'institutionnalisation, par l'intermédiaire de leurs organisations représentatives. Les États parties devraient empêcher le volontariat des touristes étrangers dans les institutions (connu sous le nom de « volontarisme »), en fournissant des conseils de voyage appropriés et en sensibilisant à la Convention et aux dangers de l'institutionnalisation.