

ORGANISATION DES NATIONS-UNIES

Convention sur les droits des personnes handicapées
Comité des droits des personnes handicapées

Date de publication :
9 septembre 2022

Référence :
CRPD/C/27/3

Thème :
personnes handicapées

Lignes directrices sur la désinstitutionnalisation, y compris dans les situations d'urgence

adoptées à l'issue de la 27^{ème} session du Comité

I. – OBJET ET PROCESSUS

1. Les présentes lignes directrices complètent l'Observation générale n° 5 (2017) du Comité et ses lignes directrices sur le droit à la liberté et à la sécurité des personnes handicapées (art. 14). Elles sont destinées à guider et soutenir les États parties dans leurs efforts pour rendre effectif le droit des personnes handicapées à vivre de manière autonome et être incluses dans la société, et à servir de base à la planification des processus de désinstitutionnalisation et à la prévention de l'institutionnalisation.
2. Les lignes directrices s'appuient sur les expériences des personnes handicapées avant et pendant la pandémie de coronavirus (COVID-19), qui a révélé une institutionnalisation généralisée, soulignant l'impact néfaste de l'institutionnalisation sur les droits et la vie des personnes handicapées, ainsi que la violence, la négligence, les abus, les mauvais traitements et la torture, y compris les contraintes chimiques, mécaniques et physiques, qu'ils subissent dans les institutions.

3. Ces lignes directrices résultent du travail participatif de sept consultations régionales organisées par le Comité. Plus de cinq cents personnes handicapées, y compris des femmes handicapées, des filles et garçons handicapés, des rescapés de l'institutionnalisation, des personnes atteintes d'albinisme, des organisations militantes locales et d'autres organisations de la société civile y ont participé.

II. - OBLIGATION DES ETATS PARTIES DE METTRE FIN A L'INSTITUTIONNALISATION

4. En violation du droit international, les personnes handicapées du monde entier continuent d'être placées dans des institutions dans des conditions mettant leur vie en danger.
5. Le Comité observe que les processus de désinstitutionnalisation, soit ne sont pas conformes à la Convention, soit sont en retard.
6. L'institutionnalisation est une pratique discriminatoire à l'égard des personnes handicapées, contraire à l'article 5 de la Convention. Elle implique *de facto* un déni de capacité juridique des personnes handicapées, en violation de l'article 12. Elle constitue une détention et une privation de liberté justifiée par une déficience, contrairement à l'article 14. Les États parties devraient reconnaître l'institutionnalisation comme une forme de violence à l'encontre des personnes handicapées. Il expose les personnes handicapées à une intervention médicale forcée avec des médicaments psychotropes tels que des sédatifs, des thymorégulateurs, des traitements par électro-convulsivothérapie et des thérapie de conversion, en violation des articles 15, 16 et 17. Il expose les personnes handicapées à l'administration de médicaments et à d'autres interventions sans leur consentement libre, préalable et éclairé, en contravention avec les articles 15 et 25.
7. L'institutionnalisation va à l'encontre du droit des personnes handicapées à vivre de manière autonome et à être incluses dans la collectivité.
8. Les États parties devraient abolir toutes les formes d'institutionnalisation, mettre fin aux nouveaux placements en institution et s'abstenir d'investir dans les institutions. L'institutionnalisation ne doit jamais être considérée comme une forme de protection des personnes handicapées, ou un « choix ». L'exercice des droits prévus à l'article 19 de la Convention 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 devraient invoquer ni le manque de soutien et de services dans la collectivité, ni la pauvreté, ni la stigmatisation pour justifier le maintien des institutions ou le temps mis à les fermer. Ni la préparation du « virage inclusif », ni la nécessité de conduire des recherches, ni la réalisation d'expérimentations, ni la nécessité d'une réforme du droit ne peuvent servir de prétextes pour retarder les réformes ou différer les actions susceptibles d'être mises en oeuvre immédiatement pour promouvoir l'inclusion sociale.
10. Les personnes handicapées qui traversent des crises individuelles ne devraient jamais être placées en institution. La crise individuelle ne doit être traitée ni comme un problème médical nécessitant un traitement, ni comme un problème social nécessitant une intervention de l'État, une médication forcée ou un traitement forcé.

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 la sphère privée que dans la sphère publique.
12. L'institutionnalisation ne peut jamais être considérée comme une forme de protection des enfants handicapés. Toutes les formes d'institutionnalisation des enfants handicapés, c'est-à-dire leur placement dans un cadre non familial, constituent une forme de ségrégation, leur sont dommageables et violent la Convention. Les enfants handicapés – comme tous les enfants – ont droit à une vie de famille comme ils ont besoin de vivre et de grandir dans une famille au sein de la société.
13. Les États parties devraient immédiatement donner aux individus la possibilité de quitter les institutions ainsi que mettre un terme à toute détention autorisée par des dispositions législatives non conformes à l'article 14 de la Convention, y compris en vertu d'actes relatifs à la santé mentale ou autres, et interdire toute détention involontaire fondée sur un handicap. Les États parties devraient immédiatement faire cesser les nouveaux placements en établissement, adopter des moratoires sur les nouvelles admissions et la construction de nouveaux établissements et s'abstenir de réaménager et rénover les établissements existants.

III. - COMPRENDRE ET METTRE EN ŒUVRE LES ELEMENTS-CLES DES PROCESSUS DE DESINSTITUTIONNALISATION

A/ Institutionnalisation

14. Certains critères permettent de définir ce qu'est une institution, tels que le partage obligatoire des intervenants entre plusieurs personnes et l'absence d'influence ou l'influence limitée exercée sur ceux-ci ; l'isolement et la ségrégation qui privent les personnes d'indépendance dans la vie sociale ; le manque de maîtrise sur les décisions quotidiennes ; l'impossibilité de choisir les personnes avec qui l'on vit ; la routine d'un rythme et d'un mode de vie qui ne tiennent compte ni de la volonté ni des préférences personnelles ; des activités collectives imposées à des personnes qui sont soumises à une forme d'autorité ; une approche paternaliste de la réalisation des interventions ; une surveillance des conditions de vie ; un nombre disproportionné de personnes handicapées dans un environnement donné.
15. Le terme d'institutionnalisation des personnes handicapées est employé ici pour décrire toute forme de détention fondée sur le handicap et, le cas échéant, sur d'autres motifs tels que les « soins » ou le « traitement ». La détention spécifique au handicap a généralement lieu dans des établissements qui comprennent, sans que l'énumération soit exhaustive, les établissements sociaux, les hôpitaux psychiatriques, les établissements sanitaires de long séjour, les maisons de retraite, les écoles spécialisées, des centres de réadaptation hors milieu ordinaire, les foyers, les maisons d'enfants, les logements protégés ou spécialisés, les services de psychiatrie médico-légale, les foyers de transit, les centres pour d'albinos ou pour lépreux et les autres lieux de regroupement. Les établissements d'hospitalisation psychiatrique sans consentement où se pratiquent l'observation, les soins, le traitement et/ou la détention préventive constituent aussi des institutions au sens des présentes lignes directrices.

16. Toutes les institutions, y compris celles dirigées et contrôlées par des acteurs non étatiques, devraient être visées par les réformes de désinstitutionnalisation. On ne saurait tirer argument de l'absence de réforme, d'une réforme en cours ni de la suppression d'une ou plusieurs institutions pour soutenir que les interventions se déroulent de manière inclusive. Tel est le cas, par exemple, des environnements dans lesquels les adultes handicapés continuent d'être soumis à une prise de décision substituée ou à un traitement obligatoire ou lorsqu'ils bénéficient d'intervenants partagés ; des milieux dits « inclusifs » où les prestataires de services instaurent une routine et dénie l'autonomie des personnes bénéficiaires ; ou encore des « foyers » dans lesquels le même prestataire assure à la fois le logement et les interventions de soutien et d'accompagnement.
17. Les États parties devraient reconnaître que le fait de vivre de manière autonome et d'être inclus dans la société implique de vivre hors des institutions résidentielles de toutes sortes, conformément à l'article 19 de la Convention. Indépendamment de la taille, de l'objet, des caractéristiques ou de la durée d'un placement ou d'une détention, une institution ne peut jamais être considérée comme conforme à la Convention.
18. Les personnes handicapées peuvent être sur-représentées dans d'autres lieux de détention tels que les prisons, les camps de réfugiés, les refuges pour migrants, les refuges pour sans-abri et les foyers de prière. Les États devraient garantir les droits des personnes handicapées détenues dans d'autres lieux de détention et éradiquer les pratiques discriminatoires fondées sur le handicap auxquelles elles sont soumises.

B/ Processus de désinstitutionnalisation

19. La désinstitutionnalisation s'entend de processus articulés entre eux qui devraient viser à restaurer l'autonomie, le choix et la maîtrise des personnes handicapées sur leur mode de vie, leur lieu de vie et les personnes avec qui elles choisissent de vivre.
20. Les processus de désinstitutionnalisation devraient être conduits par les personnes handicapées elles-mêmes, y compris celles qui sont touchées par l'institutionnalisation, et non par ceux qui sont chargés de la gestion ou de la pérennité des institutions. Ils devraient éviter les pratiques qui violent l'article 19 de la Convention, y compris la rénovation des établissements, la création de lits ou places, le démantèlement de grands établissements en structures plus petites, le changement de dénomination des établissements ou l'application de normes telles que le principe de subsidiarité dans la législation sur la santé mentale.

C/ Respect de la liberté de choix, de la volonté et des préférences individuelles

21. Vivre de manière autonome et être inclus dans la société suppose de jouir de la pleine capacité juridique, de bénéficier d'accompagnement et de services accessibles et propres à permettre aux personnes de reprendre le contrôle de leur vie. Avoir le choix signifie que les personnes handicapées, y compris les femmes et les personnes âgées, sont respectées dans leur prise de décision et que les capacités de progression des enfants handicapés sont respectées. Les États parties devraient offrir diverses possibilités à ceux qui quittent les institutions et leur garantir l'accès au soutien dont elles peuvent avoir besoin pour prendre leurs propres décisions.

D/ Soutien par la collectivité

22. Les États parties devraient, sans délai, donner la priorité au développement d'une gamme de services de soutien individualisés de qualité et de services inclusifs dans la société toute entière.
23. Un élément déterminant de l'autonomie et de l'inclusion sociale est que toute personne handicapée doit pouvoir bénéficier, en fonction de ses propres choix, du soutien dont elle peut avoir besoin pour mener à bien ses activités quotidiennes et participer à la vie sociale. Le soutien doit être individualisé, personnalisé et proposé sous la forme d'une pluralité d'options. Le soutien englobe un large éventail de prestations organisées mais aussi l'étayage procuré par des réseaux informels au sein de la société.
24. Les personnes handicapées devraient être en mesure d'exercer leur capacité juridique pour choisir, gérer elles-mêmes et mettre fin à la fourniture d'un soutien procuré par la société. Le soutien à l'exercice de la capacité juridique peut être fourni par un service financé par l'État ou *via* les réseaux informels de solidarité dont peut bénéficier l'individu.
25. Les services de soutien à l'autonomie doivent être disponibles, accessibles, appropriés, d'un prix abordable et modulables.
26. Les services de soutien comprennent l'assistance personnelle, la pair-aidance, les aidants naturels pour les enfants en milieu familial, l'aide en cas de difficulté, l'aide à la communication, l'aide à la mobilité, la fourniture de technologies d'assistance, l'aide à l'obtention d'un logement, l'aide à domicile et d'autres services relevant de la collectivité. Un soutien devrait également être apporté aux personnes handicapées afin qu'elles aient accès aux services publics et notamment à l'éducation, à l'emploi, à la justice et à la santé.
27. Les services d'assistance personnelle doivent être individualisés et maîtrisés par la personne à partir de l'expression de ses besoins individuels. Cette dernière devrait être en mesure de décider elle-même du niveau de maîtrise qu'elle a sur ces services, soit en étant employeur, soit en étant cliente des prestations. Toutes les personnes handicapées devraient avoir accès à une assistance personnelle indépendamment de leur besoin d'assistance dans l'exercice de leur capacité juridique. Elles devraient avoir, avant leur départ d'une institution, l'assurance de pouvoir bénéficier des programmes d'accompagnement personnel nécessaires immédiatement après leur sortie.
28. La définition des services de soutien organisés par la collectivité - y compris les services de soutien à domicile et autres services de soutien ainsi que de l'assistance personnelle - devrait exclure tout dispositif discriminatoire. Les logements de groupe, y compris les « foyers pour petits groupes », les établissements de travail protégé, les institutions de « soins de relève », les maisons de transit, les garderies ou encore les mesures coercitives telles que les injonctions de soins psychiatriques en milieu ouvert (NdT : « ordonnances de traitement communautaire » dans les pays anglo-saxons) ou l'hospitalisation psychiatrique sans consentement ne sauraient être considérés comme des services de soutien organisés par la collectivité.

E/ Allocation de financements et de ressources

29. Les investissements dans les institutions, y compris leur rénovation, devraient être interdits. Les investissements devraient être orientés vers la libération immédiate des résidents et la fourniture de tout soutien nécessaire et approprié pour vivre de manière autonome. Les États parties devraient s'abstenir de laisser entendre que les personnes handicapées « choisissent » de vivre en institution ou d'utiliser des arguments similaires pour justifier le maintien des institutions.
30. Les États parties devraient cesser d'employer des fonds publics à la construction et la rénovation d'institutions et devraient allouer ces crédits, y compris ceux de la coopération internationale, à la pérennisation des dispositifs de soutien en milieu ordinaire et des services publics inclusifs.
31. Les États parties devraient fournir aux personnes handicapées – y compris aux enfants handicapés sortant d'institutions – un programme complet d'indemnisation comprenant des biens de la vie quotidienne, de l'argent, des bons alimentaires, des appareils de communication et des informations sur les services disponibles et ce, dès leur sortie. De telles solutions devraient apporter une sécurité, un soutien et une confiance élémentaires aux personnes handicapées quittant les institutions, afin qu'elles puissent se rétablir, demander de l'aide quand elles en ont besoin et avoir un niveau de vie adéquat dans la société sans risque d'être sans-abri ou de tomber dans la pauvreté.

F/ Logement accessible

32. Les États parties devraient garantir aux personnes sortant d'institutions un logement en milieu ordinaire qui soit sûr, accessible et d'un prix abordable, par le biais de logements publics ou d'aides au logement. Le regroupement de personnes quittant des institutions dans des logements collectifs ou dans des quartiers assignés, ou le regroupement de logements avec des forfaits médicaux ou de soutien, sont incompatibles avec les articles 19 et 18 (1) de la Convention. Les rescapés des institutions devraient jouir du droit de conclure des contrats de location ou d'achat immobilier juridiquement contraignants. Le logement ne devrait être, ni contrôlé par le système de santé mentale ou d'autres prestataires de services ayant géré des institutions, ni conditionné à l'acceptation d'un traitement médical ou de services de soutien spécifiques.
33. La référence faite aux services résidentiels dans l'article 19 de la Convention ne devrait pas être utilisée pour justifier le maintien d'institutions. Ces services sont des soutiens fournis par la collectivité pour garantir l'égalité et la non-discrimination dans l'exercice, par les personnes handicapées, de leur droit à un logement convenable. Les services résidentiels peuvent inclure le logement social, le co-logement autogéré, les services de mise en relation gratuits et l'aide à la lutte contre la discrimination en matière de logement. Pour qu'un logement soit considéré comme adéquat, il doit répondre à des critères minimaux de sécurité juridique d'occupation, de disponibilité des services, d'équipement matériel, d'installations et d'infrastructures, d'accessibilité financière, d'habitabilité, d'accessibilité physique, d'emplacement et d'adéquation culturelle.

G/ Implication des personnes handicapées dans les processus de désinstitutionnalisation

34. Les États parties devraient associer étroitement les personnes handicapées et leurs organisations représentatives – et donner la priorité aux opinions des personnes quittant les institutions ou rescapées d'institutions et de leurs organisations représentatives – à toutes les étapes des processus de désinstitutionnalisation, conformément aux articles 4 (3) et 33 de la Convention. 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 doivent être empêchés d'influencer les processus décisionnels liés à la désinstitutionnalisation.
35. Les personnes handicapées vivant en institution ou rescapées d'institutions ainsi que 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 désinstitutionnalisation.
36. Les États parties devraient mettre en place des processus de planification ouverts et inclusifs, en veillant à ce que le public comprenne l'article 19 de la Convention, les méfaits de l'institutionnalisation et de l'exclusion des personnes handicapées de la société, et la nécessité d'une réforme. Ces processus devraient inclure la diffusion d'informations et d'autres activités de sensibilisation à destination du grand public, des personnes handicapées, des membres de la famille, des décideurs et des prestataires de services.

IV. – DESINSTITUTIONNALISATION FONDÉE SUR LA DIGNITÉ ET LA DIVERSITÉ DES PERSONNES HANDICAPÉES

37. Toutes les personnes handicapées ont le droit de vivre dans la société ; décider que certaines personnes ne peuvent vivre de manière autonome et doivent demeurer en institution est discriminatoire. A leur sortie, les personnes qui avaient été privées de leur droit à la prise de décision peuvent ne pas se sentir à l'aise lorsqu'elles sont invitées à vivre de manière autonome et à être incluses dans la vie sociale et ce, même si un soutien leur est offert. Pour certaines, l'institution est peut-être le seul cadre de vie qu'elles aient jamais connu. Les États parties devraient être tenues pour responsables des restrictions apportées au développement personnel des personnes handicapées placées en institution et ne devraient pas créer de nouveaux obstacles à leur sortie d'institution en leur attribuant une « vulnérabilité » ou une « faiblesse ». Les processus de désinstitutionnalisation devraient viser à réinstaurer les personnes handicapées dans leur dignité et à reconnaître leur diversité. L'évaluation des capacités de vie autonome fondée sur une approche par la déficience est discriminatoire et devrait être remplacée par une évaluation individualisée des prérequis et des obstacles, dans la perspective d'une vie autonome au sein de la société.

38. La participation des membres de la famille des personnes handicapées adultes aux processus de désinstitutionnalisation ne devrait être permise qu'avec le consentement exprès de ces dernières. Certaines d'entre elles 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 une aide des membres de sa famille, les États parties devraient veiller à ce que ces aidants aient accès à une aide financière, sociale et autre adéquate pour remplir leur rôle. Cette aide ne devrait être apportée que dans le plein respect du droit, pour les personnes handicapées, de choisir et maîtriser le type d'aide reçue et la manière dont elle est utilisée. Le soutien aux membres de la famille ne devrait jamais inclure une forme quelconque de placement à court ou long terme des personnes handicapées dans une institution ; il devrait permettre à ces personnes de pouvoir effectivement vivre de manière autonome et être incluses dans la vie sociale.

A/ Intersectionnalité

39. Les États parties devraient adopter une approche intersectionnelle de lutte contre la discrimination, la ségrégation, l'isolement et les autres formes de mauvais traitements à l'encontre des personnes handicapées vivant en institution ou qui en sortent. L'identité personnelle des personnes handicapées comporte de multiples facettes et le handicap n'en est qu'une parmi d'autres. D'autres caractéristiques telles que la race, le sexe, l'identité de genre et son expression, l'orientation sexuelle, les caractéristiques sexuelles, la langue, la religion, l'origine ethnique, autochtone ou sociale, le statut de migrant ou de réfugié, l'âge, le groupe de handicap, les opinions politiques ou autres, l'expérience de l'emprisonnement ou tout autre statut se recoupent pour façonner une identité individuelle. L'intersectionnalité joue un rôle important dans les expériences vécues de toutes les personnes handicapées.

40. La discrimination fondée sur le handicap peut survenir que les individus soient ou non placés en institution en raison de leur handicap. La discrimination multiple, de droit ou de fait, peut également se produire dans la société en raison d'une insuffisance de l'offre de services de soutien qui pousse les personnes handicapées vers des institutions.

41. Les États parties devraient veiller à ce que l'intersectionnalité soit prise en compte dans tous les aspects des processus de désinstitutionnalisation, en particulier dans la planification, la mise en œuvre et le suivi de la fermeture des institutions, dans le développement de systèmes de soutien social inclusifs et de services publics inclusifs et dans la garantie de participation donnée aux personnes handicapées tout au long de la procédure, le tout en adoptant des approches tenant compte du genre et de l'âge. Les États parties devraient également lutter contre le racisme structurel, afin de prévenir la discrimination et l'institutionnalisation fondées sur la race et l'origine ethnique conjuguées au handicap.

B/ Femmes et filles handicapées

42. Les États parties devraient reconnaître que les femmes et filles handicapées font l'objet de multiples discriminations fondées à la fois sur le sexe et le handicap et qu'elles ne constituent pas un groupe homogène. Les femmes handicapées sont exposées à un risque accru de violence, d'exploitation et d'abus en comparaison des autres femmes, ainsi que de violences sexistes et de pratiques néfastes pendant leur séjour en institution, comme la contraception forcée, l'avortement forcé et la stérilisation. Elles sont privées, plus souvent que les hommes handicapés et que les autres femmes, du droit d'exercer leur capacité juridique – ce qui les prive de l'accès à la justice – mais aussi de choix et d'autonomie. Ces risques doivent être pris en compte lors de la conception et de la mise en œuvre des plans de désinstitutionnalisation.

C/ Enfants et adolescents handicapés

43. Pour les enfants handicapés, la désinstitutionnalisation devrait être orientée vers la protection du droit à la vie familiale, conformément à leur intérêt supérieur. Pour les enfants, le droit d'être inclus dans la société passe avant tout par le droit de grandir dans une famille. Le terme « institution », dans le contexte des enfants, correspond à tout placement qui n'est pas familial. Les grands ou petits foyers collectifs sont particulièrement dangereux pour les enfants. Les normes internationales qui justifient ou encouragent le maintien des soins en établissement ne sont pas conformes à la Convention et devraient être mises à jour en conséquence.

44. Les États parties devraient garantir le droit de tous les enfants handicapés à la vie familiale. Une famille peut comprendre des parents mariés et non mariés, des parents célibataires, des parents de même sexe, des familles adoptives, d'autres membres de la famille, des frères et sœurs, une famille élargie, des familles de substitution ou des familles d'accueil. Un cadre de vie sain devrait permettre à un enfant d'établir une relation stable avec un adulte responsable et engagé ; tous les efforts devraient être faits pour éviter les placements multiples d'enfants qui ne vivent pas avec leur famille d'origine. Les enfants et adolescents handicapés ne peuvent pas « choisir » de vivre en institution. Les financements internationaux ne doivent pas soutenir les orphelinats, les établissements de soins, les foyers de groupe ou les villages d'enfants.

45. Les enfants placés dans des institutions en raison de leur handicap réel ou supposé, de leur pauvreté, de leur appartenance ethnique ou de toute autre affiliation sociale sont susceptibles de développer ou d'aggraver des handicaps à cause de leur placement en institution. Le soutien aux enfants handicapés et aux familles, le plus tôt possible, devrait faire partie du soutien général apporté à tous les enfants. Le soutien des enfants et adolescents par les pairs est essentiel pour une intégration complète dans la société.

46. Même un placement à court terme en dehors d'une famille peut causer de grandes souffrances, des traumatismes et des handicaps émotionnels et physiques. La prévention du placement des enfants en institution doit être une priorité. Des possibilités de placement en famille, avec un soutien financier et d'autres formes de soutien, devraient être créées au profit de tous les enfants handicapés. Le placement au sein de la famille d'origine devrait être envisagé avant tout arrangement familial alternatif.

47. L'article 23 (4) de la Convention protège les enfants d'une séparation d'avec leurs parents causée, soit par le handicap de l'enfant, soit par celui de l'un ou des parents. Les États parties devraient, d'une part fournir aux parents handicapés un soutien et des aménagements raisonnables pour éviter que leurs enfants ne soient placés en institution, d'autre part mettre en place des systèmes inclusifs de protection de l'enfance.
48. Les enfants et adolescents handicapés, comme tous les enfants et adolescents, ont le droit d'être entendus sur les questions qui les concernent – leurs opinions devant être dûment prises en compte en fonction de leur âge, de leur sexe et de leur maturité, sans discrimination fondée sur le handicap – et de recevoir un soutien adapté à leur genre en fonction de leur âge et de leur handicap. Un soutien et des aménagements devraient leur être fournis pour leur garantir de pouvoir exprimer leur volonté et leurs préférences et d'être impliqués dans les questions de choix personnel ainsi que dans l'élaboration des politiques publiques. Les parents, proches et tuteurs peuvent jouer un rôle important en aidant les enfants handicapés à exprimer leurs opinions et ils doivent tenir compte de leurs opinions.
49. Les enfants et adolescents handicapés ne peuvent pas « choisir » de vivre en institution. Les jeunes handicapés devraient avoir la possibilité de choisir où et avec qui ils vivent, en tenant compte du fait que les modes de vie autonomes se réfèrent à des « cadres de vie en dehors des institutions résidentielles de toutes sortes ».
50. Les États parties devraient développer et garantir aux enfants et adolescents handicapés l'accès aux services de soutien en milieu ouvert, y compris l'assistance personnelle et la pair-aidance. Les systèmes éducatifs doivent être inclusifs. Les États parties devraient inclure les enfants handicapés dans les écoles ordinaires et les prémunir d'un enseignement ségrégué qui compromet l'inclusion sociale et conduit à une pression accrue en vue d'un placement en milieu institutionnel.
51. Pour prévenir l'institutionnalisation des enfants, des informations accessibles devraient être mises à leur disposition ainsi qu'à celle de leur famille. Elles devraient être présentées sous des formes conviviales dans les écoles, les clubs et associations (NdT : la notion employée de *community centre* n'a pas d'équivalent en français), les cabinets médicaux, les établissements et services de santé, les centres de ressources pour parents et les institutions religieuses. La formation des professionnels, y compris ceux de la protection de l'enfance, sur le modèle du handicap fondé sur les droits de l'homme est essentielle pour prévenir les situations dans lesquelles les familles peuvent être conseillées ou encouragées à placer leur enfant en institution.

D/ Personnes âgées handicapées

52. Tous les efforts de désinstitutionnalisation devraient inclure les personnes âgées handicapées, y compris les personnes atteintes de troubles neuro-psychiques placées en institution ou risquant d'être placées en institution. La désinstitutionnalisation devrait cibler à la fois les cadres institutionnels spécifiques au handicap et d'autres cadres pour les personnes âgées, y compris les unités spécialisées pour personnes atteintes de la maladie Alzheimer ou de troubles apparentés (NdT : traduction de *dementia villages*) . Les États parties devraient empêcher la discrimination à l'encontre des personnes âgées handicapées dans l'accès à l'aide et aux services en milieu ouvert et dans leur propre foyer.

V. – CADRES JURIDIQUES ET POLITIQUES FAVORABLES

53. 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 désinstitutionnalisation vers la fermeture des institutions. Ces cadres devraient permettre le développement de systèmes de soutien inclusifs et de services publics, la création d'un mécanisme de réparation ; ils devraient garantir la disponibilité, l'accessibilité et l'efficacité des recours pour les personnes ayant subi l'institutionnalisation. Les États parties doivent partir du principe que l'absence de réforme juridique globale n'excuse pas l'inaction.

A/ Créer un environnement juridique favorable

54. Un environnement juridique propice à la désinstitutionnalisation suppose la reconnaissance législative, pour toutes les personnes handicapées, du droit de vivre de manière autonome et d'être incluses dans la société – y compris le droit à une assistance personnelle – et des droits fondamentaux suivants.

1. Droit à la capacité juridique

55. La réforme de la législation relative à la capacité juridique, conformément à l'Observation générale n° 1, doit être entreprise immédiatement, en même temps que la désinstitutionnalisation. Lorsque des personnes handicapées – y compris celles placées en institution – sont soumises à une tutelle, à un traitement psychiatrique imposé ou à d'autres régimes de prise de décision substituée, de telles mesures doivent être immédiatement levées. Afin de rendre impossible tout traitement forcé, le consentement exprès, libre et éclairé des personnes concernées doit être impérativement obtenu préalablement à tout acte thérapeutique. Le pouvoir de décision des personnes handicapées placées en institution doit être respecté dans le cadre du processus de désinstitutionnalisation. Ces personnes devraient bénéficier du logement et du soutien dont elles ont besoin pour exercer leur capacité juridique, en donnant pleinement effet à leur volonté et à leurs préférences. Le soutien à l'exercice de la capacité juridique devrait se poursuivre, si nécessaire, après que les personnes handicapées sont sorties d'institution.

2. Droit d'accès à la justice

56. L'accès à la justice, en particulier pour les femmes et les filles vivant ou sortant d'institutions qui subissent des violences sexistes, est essentiel à la désinstitutionnalisation. Les obstacles environnementaux, comportementaux, juridiques, communicationnels 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 raisonnables et procéduraux, y compris – mais sans s'y cantonner – une lecture facile et un langage clair, doivent être mis en oeuvre. Un statut juridique devant les cours et tribunaux ainsi que la possibilité de bénéficier d'une représentation juridique gratuite et accessible doivent être garantis. Les États parties doivent réformer le droit pénal et le droit processuel pour faire disparaître les déclarations d'incapacité à participer aux procédures ou à être tenus pénalement responsables. Les États parties devraient veiller à ce qu'une législation et des procédures judiciaires soient en place pour reconnaître le droit des personnes handicapées à témoigner, et veiller à ce que les personnes actuellement placées en institution aient le droit et la possibilité effective d'appeler la police et de porter plainte au pénal.
57. Lorsque des enfants ou des adultes sont placés en institution et ne sont pas en mesure de porter plainte eux-mêmes, les institutions nationales des droits de l'homme et les organisations de défense peuvent être autorisées à intenter une action en justice. Cela ne devrait se produire qu'avec le consentement libre et éclairé de la personne ou à défaut, lorsque les droits de la personne sont en jeu et qu'il n'a pas été possible d'obtenir une expression de volonté de sa part en dépit des efforts réels qui ont été déployés pour interpréter sa volonté et ses préférences. La libération des personnes handicapées de l'institutionnalisation fondée sur le handicap ainsi que la prévention de nouvelles détentions sont des obligations immédiates qui ne doivent pas être entravées par des procédures judiciaires ou administratives discrétionnaires.

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

58. Toutes les dispositions législatives autorisant la privation de liberté ou d'autres restrictions à la liberté et à la sécurité de la personne qui sont fondées sur une déficience, y compris l'internement ou l'imposition d'un traitement au motif d'une "maladie ou un trouble mental", devraient être abrogées. Les mesures de sécurité appliquées dans les procédures pénales, la tutelle et les autres régimes de prise de décision substituée, ainsi que les dispositions relatives à l'hospitalisation psychiatrique – y compris celle des enfants – devraient être abrogées. Les États parties devraient fournir une aide d'urgence aux personnes handicapées pour leur permettre de quitter les lieux où elles sont arbitrairement détenues.

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

59. Les États parties devraient reconnaître juridiquement que l'institutionnalisation fondée sur le handicap, seule ou associée à d'autres motifs, équivaut à une forme de discrimination interdite.

B/ Cadre juridique et ressources

60. Un recensement approprié du cadre juridique, des politiques, des budgets, des structures officielles de soutien, du soutien social informel, des nouveaux éléments de soutien et des moyens humains est essentiel pour nourrir une réforme globale des lois et politiques de désinstitutionnalisation. Les processus afférents doivent être entrepris pour accélérer la désinstitutionnalisation et non pour retarder la fermeture des institutions.

1. Législation

61. Les sources primaires, secondaires, réglementaires et autres du droit devraient être systématiquement examinées dans tous les domaines pour : a) identifier les dispositions qui facilitent ou permettent l'institutionnalisation fondée sur le handicap, en vue de leur abolition ; (b) identifier les lacunes dans la reconnaissance juridique et l'applicabilité du droit de vivre de manière autonome et d'être inclus dans la société, et des droits connexes, en vue de formuler des propositions législatives devant remédier à ces lacunes ; et (c) veiller à ce que des recours juridiques efficaces contre l'institutionnalisation et la discrimination fondée sur le handicap – y compris l'absence d'aménagements raisonnables ou de soutien en milieu ouvert – soient accessibles aux personnes handicapées.

62. La législation qui doit être harmonisée avec la Convention comprend des dispositions juridiques régissant la capacité juridique, les lois sur le handicap, les lois contre la discrimination, le droit de la famille, le droit de la santé, le droit civil, les lois régissant la prestation de soins sociaux pour les enfants, les adultes et les personnes âgées, et le droit de 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.

2. Le cadre institutionnel et la situation des personnes vivant en institution

63. Les institutions existantes doivent être identifiées. Les États parties devraient isoler les fonds actuellement alloués aux institutions et les réaffecter aux services qui répondent aux besoins exprimés des personnes handicapées. De même, la cartographie des réseaux et relations importantes que chaque individu entretient selon sa volonté et ses préférences peut être utilisée pour l'élaboration et la mise en œuvre des réponses personnalisées qui lui sont destinées.

3. Services collectifs

64. Les services collectifs existants devraient être repérés de manière exhaustive. Les services ségrégatifs, médicalisés ou ne tenant pas compte de la volonté et des préférences des personnes handicapées doivent être interrompus. La planification doit garantir l'adéquation, la disponibilité, l'accessibilité financière et physique ainsi que l'adaptabilité et la modularité d'une gamme de services collectifs de qualité.

4. Identifier de nouveaux dispositifs de soutien

65. Les États parties devraient, en étroite consultation avec les organisations de personnes handicapées :
- a) identifier les lacunes de l'aide aux personnes handicapées et la nécessité de développer de nouvelles structures de services ;
 - b) 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 société et que toutes les personnes handicapées puissent planifier et diriger leur propre soutien – y compris les personnes ayant des besoins de soutien plus intensifs et celles qui utilisent des alternatives à la communication verbale – et que les familles des enfants handicapés soient efficacement soutenues ;
 - d) veiller à ce 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, disposent d'un véritable choix et ne soient pas obligées d'opter entre des services non conformes à la Convention.

5. Analyse des effectifs

66. Les États parties devraient identifier la main-d'œuvre, les tendances démographiques et de l'emploi ainsi que l'impact qu'elles peuvent avoir sur la désinstitutionnalisation. Les États parties devraient établir des priorités d'amélioration, en évaluant les possibilités de reconversion de la main-d'œuvre pour garantir la fourniture de services conformes à la Convention. Les services doivent être fournis uniquement sous la direction des personnes handicapées concernées ou des parents ou tuteurs des enfants handicapés en tenant compte de l'opinion de l'enfant. Les responsables de violations des droits de l'homme ne devraient pas être autorisés à fournir de nouveaux services.

C/ Stratégies et plans d'action de désinstitutionnalisation

67. Les États parties devraient adopter un plan de désinstitutionnalisation de haute qualité et structuré, qui soit complet et contienne un plan d'action détaillé avec des échéanciers, des repères et un aperçu des ressources humaines, techniques et financières nécessaires et allouées. Les États parties devraient utiliser leurs ressources disponibles au maximum et sans tarder. Les stratégies de désinstitutionnalisation nécessitent une approche intergouvernementale tout au long de leur mise en œuvre, impliquant un *leadership* politique de haut niveau et une coordination au niveau ministériel ou équivalent, avec une autorité suffisante pour impulser et piloter les processus de réforme législative et pour diriger l'élaboration des politiques, la programmation et la budgétisation. Les personnes handicapées et leurs organisations représentatives – y compris celles des enfants handicapés et en particulier celles des rescapés de l'institutionnalisation – devraient être impliquées et consultées à toutes les étapes de la désinstitutionnalisation.

68. Une affirmation claire de ce qui doit être réalisé grâce au processus de désinstitutionnalisation, préparée en consultant les personnes handicapées – en particulier celles rescapées de l'institutionnalisation – et leurs organisations représentatives, devrait constituer le fondement des stratégies et plans d'action de la désinstitutionnalisation.

VI. – SERVICES, SYSTEMES ET RESEAUX DE SOUTIEN SOCIAUX

A/ Systèmes et réseaux de soutien

69. Les systèmes et réseaux de soutien comprennent les relations qu'une personne développe avec les membres de sa famille, ses amis, ses voisins ou d'autres personnes de confiance qui lui apportent le soutien dont elle a besoin pour prendre des décisions ou s'adonner à ses activités quotidiennes, afin de pouvoir exercer son droit à vivre de façon autonome et être incluse dans la société. Les systèmes de soutien sont importants pour permettre aux personnes handicapées de participer à et d'être pleinement incluses dans la vie sociale. Les systèmes de soutien sont essentiels pour certaines personnes handicapées, en particulier celles atteintes de déficience intellectuelle ou ayant besoin d'un soutien plus important, afin de rechercher et identifier les services de soutien dont elles peuvent avoir besoin.
70. Les États parties devraient investir dans la pair-aidance, l'auto-représentation, les cercles de soutien et autres réseaux de soutien – y compris les organisations de personnes handicapées, en particulier de rescapés de l'institutionnalisation – et les centres de vie autonome (NdT : ce sont des structures de prestations par et pour les personnes bénéficiaires). Les États parties devraient encourager la création de tels réseaux de soutien, fournir un soutien financier et financer l'accès et la conception de formations dans les domaines des droits de l'homme, du plaidoyer et de l'aide en cas de crise.
71. Les États parties devraient reconnaître l'existence des soutiens informels et veiller à ce que l'environnement et les familles soient formés et soutenus pour apporter un soutien respectueux des choix, de la volonté et des préférences des personnes handicapées. Ces dernières devraient avoir accès à un large éventail de possibilités de soutien, qu'elles souhaitent ou non être soutenues par leur famille ou leur environnement.
72. Les personnes apportant leur soutien, les cercles de soutien et les réseaux de soutien ne peuvent être choisis que par les personnes handicapées elles-mêmes et non par des tiers tels que les autorités judiciaires ou médicales, les membres de la famille ou les prestataires de services. Ces acteurs doivent respecter leur volonté et leurs préférences ; ils ne devraient jamais être nommés contre la volonté des personnes concernées.
73. Le soutien par les pairs devrait être autogéré, indépendant des institutions et des professionnels de la santé, et organisé de manière autonome par les personnes handicapées. Cela est particulièrement important pour les personnes rescapées de l'institutionnalisation, et dans l'intérêt de la prise de conscience, de la prise de décision assistée, du soutien et du répit en cas de crise, de la vie autonome, de l'autonomisation, de la perception de revenus, de la participation politique et/ou de la participation à des activités sociales.

74. Lorsque les personnes handicapées décident de recevoir un soutien de leur famille, des services de soutien adéquats aux aidants familiaux devraient être fournis afin qu'ils puissent à leur tour aider leur proche à vivre de manière autonome dans la société. Les modalités de soutien peuvent inclure une multiplicité de soutiens acceptables pour la personne concernée et les familles des enfants handicapés, garantissant la continuité et la qualité du soutien. Les États parties devraient reconnaître les soutiens informels, tels que les cercles de soutien et les aidants familiaux, et devraient financer le soutien social, dont les services de conseil. Ces services ne devraient pas impliquer le placement d'enfants ou d'adultes handicapés dans des institutions, même pour de courtes périodes.

B/ Services de soutien

75. Les services de soutien devraient être développés conformément au modèle des droits de l'homme, en respectant la volonté et les préférences des personnes handicapées et en garantissant leur pleine participation et celle leur réseau de soutien si elles le souhaitent. Un processus centré sur la personne devrait être utilisé pour identifier l'éventail des soutiens dont une personne peut avoir besoin pour vivre de manière autonome et être incluse dans la société, notamment en donnant la priorité aux outils d'auto-évaluation. Les États parties ne devraient pas se fier exclusivement ni principalement à l'utilisation de critères médicaux lors de l'élaboration de nouveaux outils d'évaluation des besoins ; les professionnels de la santé ne devraient se voir accorder un statut supérieur ni à celui des personnes concernées ni à celui des autres professionnels impliqués dans les évaluations, et ne devraient exercer aucun pouvoir décisionnel sur les personnes handicapées.
76. Les États parties devraient veiller à ce que des possibilités de soutien de première intention en milieu ouvert soient proposées, sans diagnostic ni traitement psychiatrique ambulatoire, respectant pleinement le savoir expérientiel, la volonté et les préférences de l'individu. Ces possibilités devraient répondre au besoin de soutien causé par la détresse ou des perceptions inhabituelles, y compris en cas de crise, mais aussi le soutien à la prise de décision – que le besoin soit nouveau, occasionnel ou avéré sur le long terme – et à la guérison d'un traumatisme, ainsi que tout autre soutien nécessaire pour vivre en société et pour profiter de la solidarité et de la compagnie des autres personnes.
77. Les services de soutien liés au handicap qui sont fournis dans certains contextes, dans une logique de réadaptation ou d'inclusion sociales, devraient être liés aux services et réseaux existants dans le milieu ordinaire de vie. Ils ne doivent pas créer de ségrégation ni renforcer l'isolement des personnes handicapées. Les garderies ou et les emplois protégés ne sont pas conformes à la Convention.
78. Les modèles de financement des services de soutien doivent être flexibles et ne pas être 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 des personnes, en respectant leur choix et leur donnant la maîtrise, y compris la possibilité de concevoir de nouvelles formes de soutien.

79. Les États parties devraient veiller à ce que le choix de retourner dans le foyer familial après institutionnalisation n'empêche pas une personne d'avoir droit à un logement indépendant permanent.
80. L'aide devrait rester soumise au choix et à la décision des personnes handicapées et ne devrait pas être imposée ni fournie d'une manière qui porte atteinte à leur autonomie, à leur liberté ou à leur vie privée. Les États parties devraient mettre en place des garanties à cet effet, y compris des modalités individualisées conformes à la volonté et aux préférences des personnes, ainsi que des moyens accessibles et confidentiels pour signaler les abus. Les États parties devraient veiller à ce que tous les services de soutien, qu'ils soient privés ou publics, reposent sur des cadres réglementaires éthiques conformes à la Convention.
81. L'aide aux personnes âgées handicapées devrait leur donner la possibilité de rester chez elles au sein de la société. Les personnes handicapées ne doivent pas perdre le bénéfice d'un soutien, tel qu'une assistance personnelle, qu'elles atteignent un âge avancé. Au lieu de cela, les États parties devraient accroître le soutien social au fil du temps, selon les besoins, et ne jamais recourir à l'institutionnalisation.
82. Les enfants handicapés peuvent avoir besoin de services de soutien spécifiques. Les États parties devraient veiller à ce que l'aide qui leur est apportée ainsi qu'à leur famille ne renforce pas la ségrégation, l'exclusion ni la négligence. Au contraire, le soutien devrait permettre aux enfants handicapés de réaliser leur plein potentiel.

C/ Services de soutien individualisés

83. Les États parties devraient veiller à ce que toutes les personnes handicapées, y compris les rescapés d'institutions, puissent avoir accès à une assistance personnalisée si nécessaire et soient informées du fonctionnement de celle-ci, afin de pouvoir décider de l'utiliser ou non.
84. Les États parties devraient proposer différents types de services de soutien intégrés tels que les aidants, les professionnels du soutien, ceux du soutien direct et l'aide personnalisée.

D/ Technologie d'assistance

85. Les États parties devraient développer et garantir l'accès à des technologies d'assistance abordables, y compris des dispositifs courants et habituels, et assurer l'accès aux technologies et dispositifs modernes d'information et de communication. Lorsque les technologies de pointe sont accessibles à la population générale, les personnes handicapées doivent en bénéficier à égalité avec les autres personnes, avec des adaptations appropriées.

E/ Aide au revenu

86. Les personnes handicapées devraient bénéficier, selon leur volonté et leurs préférences, d'un financement individualisé et direct constituant un revenu de base sûr, d'une couverture des soins de santé et des coûts liés au handicap, y compris en réparation des dommages causés par leur institutionnalisation. Le financement individuel doit être régulièrement révisé en fonction des besoins des personnes et en cas d'urgence. Il doit être adapté à l'évolution des coûts tout au long de la vie et tenir compte de l'inflation. Le soutien administratif et l'autonomisation, par la pair-aidance et l'auto-représentation, devraient être disponibles pour encourager le choix d'options de financement maîtrisées par les utilisateurs. Pour les rescapés d'institutions, l'aide au revenu devrait être adaptée à leurs nouvelles conditions de vie.
87. L'aide au revenu couvrant les coûts liés au handicap ne devrait pas être soumise à des conditions de ressources de la personne ou du foyer. Les États parties devraient veiller à ce que toutes les personnes handicapées bénéficient d'un financement qui couvre les charges d'une vie autonome, que soit le revenu généré par l'emploi exercé.
88. Les allocations servies aux personnes handicapées devraient être directement contrôlées par les personnes handicapées – ou, dans le cas des enfants, par les principales personnes qui prennent soin d'eux – en veillant à ce qu'indépendamment de toute institution, elles puissent disposer des formes de soutien nécessaires, d'aménagements raisonnables et d'un éventail de possibilités leur permettant de choisir effectivement le lieu et les personnes avec lesquelles elles souhaitent vivre ainsi que les services dont elle bénéficient. Les États parties devraient proposer des incitations financières ainsi qu'un soutien aux personnes handicapées pour qu'elles payent et dirigent elles-mêmes les prestations dont elles ont besoin. Les États parties devraient fournir un accompagnement adéquat aux personnes handicapées, y compris celles qui ont des besoins de soutien importants, pour la mise en œuvre des processus administratifs liés à la gestion des financements individuels.
89. La pauvreté des personnes handicapées et de leur famille est l'une des principales causes de l'institutionnalisation. Les États parties devraient assurer aux adultes handicapés une garantie de revenus leur permettant de jouir d'un niveau de vie adéquat, ainsi qu'aux personnes à leur charge et aux proches qui les soutiennent, y compris les familles d'enfants handicapés. Un tel soutien ne devrait pas être considéré comme incompatible avec le fait d'avoir un emploi. Les proches aidants qui ont été désavantagés à cause de leur engagement au service d'une personne handicapée devraient bénéficier d'un soutien supplémentaire.

VII. – ACCES AUX SERVICES PUBLICS SUR UN PIED D'EGALITE AVEC LES AUTRES PERSONNES

90. Les plans de désinstitutionnalisation devraient garantir que toutes les personnes handicapées ont accès à une variété de services publics accessibles, abordables et de haute qualité dans des domaines tels que la mobilité personnelle, l'accessibilité, la communication, les soins de santé, la vie familiale et la garantie d'un niveau de vie adéquat, l'éducation inclusive, la participation à la vie politique et publique, le logement, la protection sociale, la participation à la vie culturelle et sociale, les loisirs et le sport. Les États parties devraient veiller à ce que l'accès aux services de droit commun ne soit ni discriminatoire ni conditionné à la réalisation d'évaluations, à l'exigence d'un soutien familial ou social, à l'observance d'un traitement médicamenteux, à une reconnaissance de la « gravité » du handicap ou de l'importance perçue des besoins de soutien, à la constatation d'un « problème de santé mentale » ou à tout autre élément disqualifiant.
91. Les États parties devraient empêcher l'institutionnalisation en rendant les services publics, tels ceux de l'éducation et de l'emploi, disponibles et accessibles à tous et en garantissant la fourniture d'aménagements raisonnables.
92. L'accès aux services de droit commun doit être organisé et assuré lors de la préparation à la désinstitutionnalisation et aux moments du choix du lieu de vie, de l'installation dans la vie sociale et de ses suites. L'accès à ces services de droit commun doit être assurée, ainsi que celui à un niveau de vie adéquat et à une protection sociale. Les États parties devraient interdire le recours à des services institutionnels de transition tels que des dispositifs temporaires ou « tremplins » pour vivre en société.

A/ Préparations à la sortie de l'établissement

93. La désinstitutionnalisation s'inscrit à rebours de la pratique injuste de l'institutionnalisation. Elle débute lorsque la personne est encore en établissement ; elle implique des processus d'anticipation adaptés à chaque individu. Toutes les personnes doivent avoir une chance égale d'être désinstitutionnalisées et pouvoir choisir de partir à tout moment. Personne ne devrait être laissé pour compte dans les processus de désinstitutionnalisation, pas même les personnes ayant des besoins d'assistance importants.
94. Les États parties devraient veiller à ce que le personnel des établissements soit formé à l'approche de la désinstitutionnalisation fondée sur les droits de l'homme, selon une logique réparatrice centrée sur la personne. Les personnes de confiance – dont, le cas échéant, les membres de la famille, les amis et d'autres personnes encore – devraient être impliquées dans les processus d'anticipation en respectant la volonté et les préférences de la personne concernée. La pair-aidance, pour les personnes actuellement institutionnalisées comme pour celles qui l'ont été, doit être favorisée lors de la préparation de la sortie et de la transition vers le milieu ouvert, afin de promouvoir la pleine inclusion. Les membres de la famille des personnes placées en institution devraient recevoir des informations, des conseils, un soutien économique et administratif mais également bénéficier de services dédiés, pour faire face aux préjudices causés à leur proche par l'institutionnalisation et se préparer à les soutenir de manière constructive lorsqu'il quittera l'institution.

95. Les personnes qui sortent d'établissements devraient :
- c) être respectées en tant que décideurs, avec un soutien si nécessaire, en ce qui concerne tous les aspects de leur départ de l'institution ;
 - d) disposer de suffisamment de temps et d'opportunités pour se préparer physiquement et émotionnellement à vivre en société. Les États parties devraient veiller à ce que toutes les personnes disposent d'un plan individualisé conforme à leur volonté et à leurs préférences ;
 - e) être au cœur des processus de préparation individualisée de leur sortie ;
 - f) être respectées en ce qu'elles ont subi une institutionnalisation ouvrant droit à réparation, recevoir des informations et avoir la possibilité de participer pleinement à la préparation et à la mise en œuvre de la désinstitutionnalisation, participer à des « commissions vérité » et être indemnisées ;
 - g) se voir offrir un large éventail de possibilités au sein de la société en vue de quitter l'institution, pour les aider à développer leur expérience, leurs forces, leurs habiletés sociales et leurs compétences de vie, à se départir de leurs peurs et à acquérir des expériences positives de vie autonome ;
 - h) recevoir des informations sur les possibilités de logement, de transports, de travail et d'emploi, de financement individualisé et sur toutes les autres mesures nécessaires à leur assurer un niveau de vie adéquat.
96. Les États parties devraient supprimer tous les obstacles à l'enregistrement des naissances et à l'acquisition du statut de citoyen par les personnes sortant des institutions, et fournir des documents d'identité officiels, y compris des documents alternatifs pour les non-ressortissants et dans les contextes humanitaires. Cela s'applique à 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 d'invalidité et les passeports le cas échéant ; cela inclut également la fourniture de documents rétroactifs si nécessaire. Tous les documents doivent être fournis au moment de leur sortie. Les États parties devraient veiller à ce qu'il n'existe pas de marqueurs d'identification discriminatoires ou désobligeants ou de description de l'ancien statut des personnes quittant les institutions, et à ce que les normes les plus élevées de protection de la vie privée et de confidentialité soient appliquées à tous les documents médicaux.
97. Les institutions financières, assurances et autres services financiers devraient supprimer tous les obstacles empêchant les personnes handicapées de jouir de leur droit d'être incluses en matière financières, sur la base de l'égalité avec les autres personnes. Le fait d'être soumis à une enquête, un interrogatoire ou une vérification des antécédents en raison de cet ancien statut constitue une discrimination interdite.
98. Les autorités et le personnel responsables de la gestion des institutions ainsi que le personnel judiciaire et chargé de l'application des lois devraient recevoir une formation sur le droit des personnes handicapées à vivre dans la société et sur l'accessibilité des communications. Les États parties devraient interdire la surveillance administrative ou judiciaire des personnes ayant quitté les institutions. Les autorités et le personnel de l'établissement ne doivent pas assurer la « continuité des soins » en milieu ouvert.

B/ Vivre de façon autonome dans la société

99. Les personnes sortant d'institutions ont besoin d'un large éventail de possibilités pour leur vie quotidienne, d'expériences de vie et d'opportunités pour s'épanouir dans la société. Les États parties doivent s'acquitter de leur obligation générale de faire respecter les droits de ces personnes, sur la base de l'égalité avec les autres personnes, en ce qui concerne l'accessibilité, la mobilité personnelle, la vie privée, l'intégrité physique et mentale, la capacité juridique, la liberté, la protection contre la violence, les abus, l'exploitation, la torture et d'autres mauvais traitements, l'éducation, la participation à la vie culturelle et aux loisirs et la participation à la vie politique.
100. Les États parties devraient soutenir les activités de sensibilisation à l'inclusion des personnes handicapées en renforçant les capacités des familles, des quartiers et de l'environnement sur les valeurs et pratiques d'inclusion. Les États devraient rechercher activement la participation des personnes handicapées, en particulier celles qui vivent en institution ou y ont vécu. Les organisations sociales, les individus et les groupes de quartier peuvent jouer des rôles variés dans la fourniture de soutien social, en reliant les personnes aux ressources locales ou en leur fournissant un soutien en tant que membres du capital social de la collectivité.
101. Les États parties devraient veiller à ce que les personnes quittant les institutions aient accès à un moyen de transport, puissent se déplacer librement en ville, dans les zones rurales et les quartiers, et puissent utiliser les espaces publics sur un pied d'égalité avec les autres personnes.
102. Les États parties devraient s'acquitter de leur obligation d'assurer l'accessibilité des espaces publics, notamment en organisant des rondes de veille au profit des personnes handicapées (NdT : *disability-friendly patrolling* dans le texte), l'accessibilité de la voirie et la fourniture d'informations et de communications entièrement accessibles – telles que le « facile à lire et à comprendre » – et des services de soutien, afin que les personnes handicapées puissent circuler de manière autonome et en toute sécurité dans les zones urbaines et retrouver en toute sécurité leur chemin vers leur domicile et leur quartier.
103. Les États parties devraient garantir des soins de santé complets – y compris les soins de santé primaires, l'adaptation/réadaptation et les technologies de compensation des déficiences fonctionnelles – aux personnes sortant d'institutions, sur un pied d'égalité avec les autres personnes. Les services de santé doivent respecter le choix, la volonté et les préférences des personnes handicapées qui quittent les institutions, s'abstenir d'adopter le modèle médical du handicap et leur fournir un soutien médical supplémentaire si nécessaire. Cela peut inclure une aide au sevrage des traitements psychiatriques, à l'accès à des programmes nutritionnels et de remise en forme, toujours avec leur consentement libre et éclairé et en vue de retrouver une santé et un bien-être globaux.
104. Les États parties devraient veiller à ce que les personnes qui sortent d'institutions aient accès à l'emploi sur un pied d'égalité avec les autres personnes et doivent interdire l'emploi protégé ou ségrégué. Les États parties devraient garantir un cadre juridique et politique inclusif en matière d'emploi, qui élimine les obstacles auxquels sont confrontées les personnes quittant les institutions. Un éventail de choix, laissant du temps et un soutien à la prise de décision, devrait être offert aux personnes qui sortent des institutions pour exercer leur droit au travail et à l'emploi.

- 105.** Les États parties devraient reconnaître que le risque de sans-abrisme et de pauvreté est très élevé pour les personnes sortant d'institutions. Un dispositif important de protection sociale devrait être fourni à toutes les personnes handicapées quittant les institutions, pour couvrir les besoins de leur réinsertion immédiatement et à moyen terme. Un soutien économique et social à long terme devrait également être mis à leur disposition tout au long de la vie. Les États parties devraient veiller à ce que les personnes handicapées et les familles d'enfants handicapés aient accès, sur un pied d'égalité avec les autres personnes, aux mesures de protection sociale existantes, telles que les pensions alimentaires au profit des enfants, les allocations chômage, les allocations logement, les bons alimentaires, les pensions, les régimes de santé publique, le transport public subventionné et les crédits d'impôt. Le fait d'être bénéficiaire d'une protection sociale ne devrait pas être lié à des conditions de traitement médical, à une tutelle ou à des critères d'éligibilité liés à l'emploi. Les régimes de protection sociale devraient inclure le financement des coûts liés au handicap.
- 106.** Les personnes qui sortent des institutions devraient avoir accès à une éducation inclusive sans discrimination, y compris des possibilités de participer à l'apprentissage tout au long de la vie, à une scolarité complète et à l'accès à l'apprentissage ou à l'enseignement supérieur, afin de favoriser leur autonomie 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 – aient accès aux informations dans des formats accessibles, soient informées des possibilités de poursuivre ou d'achever leurs études et soient en mesure de poursuivre des études conformément à leur volonté et à leurs préférences.

VIII. – DESINSTITUTIONNALISATION D'URGENCE DANS LES SITUATIONS DE RISQUE ET D'URGENCE HUMANITAIRE, Y COMPRIS LES CONFLITS

- 107.** Dans des situations d'urgence telles que pandémie, catastrophe naturelle ou conflit, les États parties devraient poursuivre et accroître leurs efforts pour fermer les institutions. Ils devraient également reconnaître que le changement climatique a un impact disproportionné sur les personnes handicapées, en particulier sur celles vivant en institution. Dans les situations d'urgence, des efforts immédiats sont nécessaires pour identifier les personnes handicapées dans les institutions et les personnes déplacées, les enfants handicapés non accompagnés et séparés et les réfugiés handicapés, afin de prévenir l'institutionnalisation. Des efforts ciblés sont nécessaires pour garantir l'inclusion à l'occasion des mesures d'évacuation, des secours humanitaires et des mesures de rétablissement, en garantissant une accessibilité totale dans les situations de risque et d'urgence. Les financements des mesures d'urgence et de rétablissement ne devraient pas soutenir l'institutionnalisation continue. Au lieu de cela, des plans de désinstitutionnalisation accélérée devraient être inclus dans les efforts de rétablissement ainsi que dans les stratégies nationales de désinstitutionnalisation, et être mis en œuvre immédiatement en cas d'urgence.

- 108.** Alors que les situations d'urgence exigent des précautions supplémentaires à l'égard des personnes handicapées, de telles précautions ne devraient pas se traduire par des mesures immédiates ou des plans à long terme de désinstitutionnalisation. Même dans les situations d'urgence, les États parties devraient protéger les droits fondamentaux garantis par le droit international, prévenir l'isolement, les mauvais traitements, la discrimination fondée sur le handicap et les préjugés dans les procédures de triage et éviter les blessures, maladies et décès évitables. L'interdiction de la détention fondée sur le handicap et le droit à la capacité juridique doivent être respectés, 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 à ce que soient appliquées, dans l'action humanitaire, les directives du Comité permanent inter-organisations sur l'inclusion des personnes handicapées. La non-discrimination doit être garantie dans les situations de risque et d'urgence humanitaire dans tous les programmes et actions, conformément à ces normes, en veillant à ce que les enfants handicapés soient inclus dans tous les efforts de recherche et de regroupement familial.
- 109.** Les plans des États parties visant à poursuivre et à accélérer la désinstitutionnalisation dans les situations d'urgence devraient être portés à la connaissance des personnes handicapées et de leurs organisations représentatives, en particulier celles des rescapés d'institutionnalisation. Les États parties et les autres parties prenantes, y compris les acteurs humanitaires, devraient veiller à ce que les mesures de résilience tenant compte du handicap au sein de la société garantissent la participation active, la coordination et la consultation réelle des organisations de personnes handicapées, y compris celles représentant les adultes, les enfants handicapés et les personnes demeurant en institution. Ces organisations devraient être impliquées dans la conception, la mise en œuvre, le suivi et l'évaluation des programmes et politiques d'intervention d'urgence, de secours et de rétablissement.
- 110.** Dans les situations d'urgence, les personnes handicapées présentant les risques sanitaires les plus élevés devraient être désinstitutionnalisées en priorité.
- 111.** Les femmes et les filles handicapées, en situation de risque ou d'urgence humanitaire, courent un risque de violences sexuelles et sexistes plus élevé que les autres femmes et filles et sont moins susceptibles d'avoir accès aux services de rétablissement et de rééducation et à la justice. Elles sont exposées à des formes multiples et intersectionnelles de discrimination et d'institutionnalisation fondées sur le sexe. Les États parties devraient veiller à ce qu'une approche intersectionnelle de l'inclusion du handicap soit adoptée dans la législation, les politiques et programmes relatifs à la préparation, à l'intervention et au rétablissement en cas d'urgence. Cela inclut, mais sans s'y limiter, l'accès prioritaire aux programmes de secours intégrant le handicap, aux services de santé, aux services de santé sexuelle et reproductive, à l'adaptation, à la rééducation, aux dispositifs d'aide, à l'assistance personnelle, au logement, à l'emploi et aux services sociaux.

- 112.** Les principes de la Convention devraient être intégrés dans la préparation aux situations d'urgence, dans les dispositifs d'intervention et de rétablissement, avec des délais précis, des ressources adéquates, des allocations budgétaires, un personnel formé et des responsabilités claires. La désinstitutionnalisation doit être incluse dans les plans d'urgence nationaux, y compris – mais sans s'y limiter – les scénarios d'évacuation et la fourniture d'informations accessibles et de lignes d'assistance téléphonique. Les États parties devraient veiller à ce que l'aide humanitaire soit distribuée de manière accessible et non discriminatoire et à ce que les installations d'eau, d'assainissement et d'hygiène dans les abris d'urgence et les camps de réfugiés, de demandeurs d'asile et de personnes déplacées soient accessibles aux personnes handicapées. La prévention et la protection contre l'exploitation, les abus et le harcèlement sexuel ainsi que les mesures visant à garantir l'égalité des sexes devraient être incluses dans les stratégies nationales de rétablissement.
- 113.** Les États parties devraient veiller à ce que les institutions ne soient pas reconstruites ou réoccupées 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 rétablissement ; les mesures à cet effet pourraient inclure le transfert des crédits destinés aux établissements vers le soutien et les services sociaux. Les réfugiés et les personnes déplacées à l'intérieur de leur propre pays ne doivent pas être renvoyés dans des institutions après une situation d'urgence ou lorsque le conflit s'apaise. Les États parties devraient veiller à ce que les réfugiés handicapés aient accès à l'aide sociale, aux services en milieu ouvert et à un logement raisonnable, en fonction de leurs besoins.
- 114.** Dans le cadre de la préparation aux situations d'urgence puis lorsque celles-ci surviennent, les États parties devraient garantir la collecte et le traitement de données ventilées. La réduction des risques de catastrophe nécessite une approche multi-risques et une prise de décision inclusive, fondée sur les risques et reposant sur des échanges et partages de données ventilées y compris par sexe, âge et handicap, ainsi que des informations accessibles sur le soutien dont les personnes handicapées ont besoin dans le cadre du programme humanitaire. Les mêmes données et informations sont requises concernant les personnes vivant en institution et/ou en transition vers des processus de désinstitutionnalisation.

IX. – RECOURS ET DEDOMMAGEMENTS

- 115.** Les États parties devraient reconnaître l'institutionnalisation sous toutes ses formes comme une violation multiple des droits consacrés dans la Convention. Les facteurs aggravants peuvent inclure le refus d'un recours effectif, la durée du séjour, le fait d'infliger des interventions médicales forcées ou d'autres violences ou abus, et des conditions inhumaines et dégradantes.

116. Les États parties devraient s'engager à identifier et à corriger l'institutionnalisation et ses conséquences dommageables conformément à leurs obligations internationales, en particulier à la Convention, aux Principes internationaux et lignes directrices de l'Organisation des Nations-Unies sur l'accès des personnes handicapées à la justice, aux Lignes directrices sur le droit à la liberté et à la sécurité des personnes handicapées, aux Principes fondamentaux et lignes directrices sur les recours et procédures relatives au droit de toute personne privée de liberté d'intenter une action devant un tribunal, aux Principes fondamentaux et lignes directrices sur le droit au recours et à l'indemnisation des victimes de violations flagrantes du droit international des droits de l'homme et de violations graves du droit international humanitaire.
117. Les États parties devraient créer un processus d'identification et de sensibilisation à la nature et à l'étendue des dommages causés par toutes les formes d'institutionnalisation, en vue de préparer les modifications utiles de la législation et des politiques. Les États parties devraient fournir des voies d'accès à la justice individualisées, accessibles, efficaces, rapides et participatives au profit des personnes handicapées qui souhaitent demander réparation et engager des actions en responsabilité de toutes natures. Les autorités et experts ayant été impliqués dans l'institutionnalisation ne devraient pas jouer de rôle dans les procédures de recours et d'indemnisation, mais devraient être invités à y assumer leur responsabilité.
118. Les mécanismes de réparation devraient reconnaître toutes les formes de violations des droits de l'homme causées par l'institutionnalisation des personnes handicapées. Les réparations doivent être adaptées aux violations subies et à leur impact sur la vie des personnes pendant et après leur institutionnalisation, y compris les préjudices continus, consécutifs et intersectionnels.
119. Les États parties devraient mettre en place un mécanisme permettant de présenter des excuses officielles aux personnes ayant subi un placement en institution, en concertation avec tous les groupes représentant les personnes handicapées ayant fait cette expérience, et prévoir de nouvelles mesures éducatives, historiques et culturelles afin d'améliorer leur statut dans l'ensemble de la société. Les États parties devraient fournir une indemnisation de plein droit à ces mêmes personnes, en réparation de leur *pretium doloris* et des autres dommages consécutifs à leur institutionnalisation. La perception de telles indemnités ne doit pas limiter leur droit d'ester en justice ou d'accéder à d'autres formes de justice.
120. Au-delà de l'indemnisation financière, les réparations devraient inclure diverses adaptations et mesures de rétablissement – qui peuvent comprendre, conformément à l'article 26 de la Convention, des services juridiques et sociaux soutenant l'inclusion sociale et garantissant le respect de tous les droits, y compris celui d'accéder à des soins adéquats pour réparer les dommages causés par l'institutionnalisation – et devraient être accompagnées de garanties qu'une nouvelle institutionnalisation n'interviendra jamais. Les États parties devraient légiférer pour criminaliser la détention et l'institutionnalisation fondées sur le handicap, ainsi que tous autres actes de torture et mauvais traitements liés au handicap. Les mesures de dédommagement, d'adaptation et de rétablissement doivent être adaptées aux besoins des personnes et aux pertes ou privations qu'elles ont subies ; elles doivent être conformes à leur volonté ainsi qu'à leurs aspirations immédiates et à plus long terme, comme le rétablissement de relations avec leurs enfants – ou leur famille d'origine – ou encore la restitution de leurs biens.

121. Des « commissions vérité » devraient être instituées pour enquêter et promouvoir la compréhension publique de toutes les formes d'institutionnalisation, de l'ensemble des préjudices causés aux personnes institutionnalisées ou rescapées d'institutionnalisation, et devraient s'attaquer aux préjudices sociaux inhérents aux politiques historiques qui ont maintenu les systèmes d'institutionnalisation des personnes handicapées.
122. Tous les recours ouverts aux personnes ayant subi l'institutionnalisation devraient être conçus et mis en œuvre après consultation et participation des personnes rescapées d'institutionnalisation. Les États parties devraient veiller à ce que les mécanismes de recours et de réparation respectent leur volonté et leurs préférences mais aussi à ce que les professionnels impliqués n'aient aucune rôle de décision ni d'expertise dans ces mécanismes ou processus et ne soient pas appelés à fournir des services d'adaptation, de réadaptation ou autre.
123. Rien de ce qui précède ne déroge à l'obligation des États parties d'enquêter et de poursuivre les auteurs de violences et d'abus contre les personnes handicapées en vertu de la législation nationale applicable et du droit international des droits de l'homme. Les États parties doivent empêcher les représailles contre les rescapés de l'institutionnalisation.

X. – DONNEES VENTILEES

124. Les États parties devraient collecter des données statistiques, de recherche et administratives à la fois appropriées et ventilées de manière éthique, et les utiliser pour éclairer la prise de décision. Une telle utilisation des données améliore les processus de désinstitutionnalisation, facilite la conception de politiques, plans et programmes de désinstitutionnalisation et permet de mesurer et suivre les progrès de la mise en œuvre de la désinstitutionnalisation. Les statistiques et données recueillies doivent porter sur toutes les formes d'institutions publiques, privées et confessionnelles. Les États parties peuvent se référer au questionnaire élaboré par le Groupe de Washington et doivent entreprendre d'autres efforts pour s'assurer qu'aucun groupe n'est exclu. Les États parties devraient rendre opérationnels les Principes fondamentaux de la statistique officielle de l'ONU, en veillant à ce que la collecte de données respecte les normes établies de participation, d'auto-identification, de ventilation, de confidentialité, de transparence et de responsabilité.
125. Les États parties devraient faciliter la participation des personnes handicapées et de leurs organisations représentatives aux processus et exercices pertinents de collecte de données, tels que la définition des priorités dans la collecte de données, l'identification des personnes handicapées et la fourniture d'informations sur leur situation et leurs besoins.
126. Les données recueillies par les États parties devraient être ventilées selon la race, l'origine ethnique, l'âge, le sexe, l'orientation sexuelle, le statut socioéconomique, le type de déficience, la raison de l'institutionnalisation, la date d'admission, la date prévue ou réelle de sortie d'institution et d'autres critères. Cela implique que la collecte des données intervienne à partir de dossiers fiables, accessibles et à jour concernant le nombre et la démographie des personnes présentes en milieu psychiatrique ou de santé mentale. Ces dossiers sources doivent préciser si l'obligation d'autoriser les personnes handicapées à quitter les institutions a été satisfaite ainsi que le nombre de personnes qui ont choisi de partir et donner,

pour ceux qui n'ont pas encore quitté l'établissement, les informations relatives à la planification de leur sortie.

127. Les États parties devraient garantir l'accès aux données recueillies sur la désinstitutionnalisation dans divers formats accessibles aux personnes handicapées, au grand public, aux chercheurs et décideurs, y compris dans les situations d'urgence.
128. Lors de la collecte des données, les États parties devraient appliquer les garanties juridiques existantes telles que les lois sur la protection des données, en respectant pleinement le droit à la confidentialité des données personnelles. Les lois existantes ne respectent souvent pas la capacité juridique des personnes handicapées, violent leur vie privée et compromettent le suivi et la défense des droits de l'homme, et devraient être modifiées. Les lois sur la protection des données devraient être mises en conformité avec les normes internationales sur la confidentialité des données, sous réserve de leur conformité avec la Convention.

XI. – SUIVI DES PROCESSUS DE DESINSTITUTIONNALISATION

129. Les mécanismes de suivi devraient garantir la responsabilisation, la transparence ainsi que la protection et la promotion des droits fondamentaux des personnes handicapées à toutes les étapes des processus de désinstitutionnalisation. Les mécanismes de surveillance devraient identifier, prévenir et réparer les violations des droits de l'homme, proposer des recommandations sur les meilleures pratiques et être mandatés pour s'acquitter de l'ensemble des obligations prévues à l'article 33 de la Convention conformément aux directives du Comité sur les cadres de contrôle indépendant.
130. Les dispositifs de contrôle devraient respecter les principes établis de vérification du respect des droits de l'homme, notamment en garantissant une participation significative des personnes handicapées, en particulier celles qui sont en institution, celles qui sont rescapées de l'institutionnalisation et leurs organisations représentatives respectives. Les mécanismes nationaux de prévention, institutions nationales des droits de l'homme et autres mécanismes de veille devraient exclure le personnel des institutions des activités de surveillance de la désinstitutionnalisation.
131. Les États parties devraient veiller à ce que les mécanismes de contrôle indépendant désignés en vertu du paragraphe 2 de l'article 33 de la Convention disposent de ressources suffisantes et d'un accès illimité, physique ou autre, aux institutions, documents et informations. Les États parties devraient également veiller à ce que les activités de contrôle indépendant entreprises par la société civile et les organisations représentatives des personnes handicapées, y compris les activités visées au paragraphe 3 de l'article 33, soient facilitées et que les obstacles à l'accès aux institutions, documents et informations soient levés.

132. Tous les dispositifs de contrôle devraient être autorisés à enquêter librement sur les conditions d'institutionnalisation ainsi que sur les violations des droits de l'homme au sein des institutions publiques et privées. Ce droit d'accès devrait s'exercer de manière à respecter et protéger le droit à l'intimité de la vie privée des rescapés. 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 parties ne peuvent invoquer la vie privée et la confidentialité pour faire obstacle à un contrôle indépendant. La capacité à collecter, conserver et publier des informations sur les conditions de vie dans les établissements doit être protégée. La documentation photographique et vidéographique des conditions de vie dans les institutions est essentielle pour compléter et corroborer les conclusions factuelles des observateurs des droits de l'homme.
133. Les États parties devraient s'attaquer aux violations des droits de l'homme en temps voulu et de manière efficace, y compris celles identifiées par les dispositifs de contrôle indépendant.
134. Les États parties devraient faciliter la formulation, par les rescapés de l'institutionnalisation dans des établissements publics et privés, de toute demande de communication de données personnelles puis y répondre sans restriction. Les États parties ne devraient pas restreindre ou refuser l'accès aux dossiers médicaux en invoquant comme motifs la santé publique ou l'ordre public.
135. A la sortie d'établissement, le dossier de la personne concernée doit lui être remis et/ou, si elle le souhaite, détruit. Les choix des rescapés concernant la divulgation doivent être respectés et les dispositions légales qui permettent l'accès aux dossiers par les États parties, les forces de l'ordre, les professionnels de la santé et autres doivent être immédiatement abrogées.
136. Les États parties devraient autoriser la poursuite du contrôle pendant les situations d'urgence, en veillant à ce que les risques soient atténués dans toute la mesure du possible. Lorsque le contrôle sur place est impossible, les États parties devraient consacrer les ressources disponibles à l'adoption d'alternatives, telles que les modes de communication numériques, électroniques ou autres, pour assurer un contrôle indépendant efficace.
137. Le contrôle indépendant des établissements d'hébergement devrait se poursuivre jusqu'à leur fermeture et ne devrait pas être suspendu en cas d'urgence. Conformément aux articles 16 et 33 (3) de la Convention, les personnes handicapées, en particulier celles qui sont rescapées d'institutionnalisation, y compris les enfants handicapés, leurs organisations représentatives et les organisations indépendantes de la société civile devraient prendre part à ce contrôle indépendant.

XII. – COOPERATION INTERNATIONALE

138. La coopération internationale est essentielle pour soutenir les réformes de désinstitutionnalisation. Les investissements dans toute forme d'institutionnalisation, y compris ceux dans les interventions d'urgence ou dans des institutions plus petites, ne sont pas conformes ni à la Convention ni au principe de « mise en œuvre progressive ».

139. Des processus transparents de mise en œuvre de la coopération internationale, assortis de mécanismes indépendants de responsabilisation, devraient être créés pour garantir que la coopération internationale ne sert pas à maintenir ou renforcer la ségrégation dans les institutions ou des mesures coercitives fondées sur le handicap. Cela suppose la collecte de données ventilées, le suivi et l'évaluation indépendants de tous les projets et programmes et la transparence des financements. Des mécanismes de plainte devraient être établis par les États parties et les financeurs.
140. Les États parties devraient établir un processus de consultation ouvert et direct des personnes handicapées et 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 rescapés de tels placements doivent être inclus dans ce processus. Dans les pays où la société civile n'accorde pas d'importance au droit de vivre de manière autonome et d'être inclus dans la collectivité, le processus consultatif devrait être soutenu par la coopération internationale dans le cadre des programmes de l'ONU sur le renforcement des sociétés civiles.
141. Les États parties devraient intégrer les droits des personnes handicapées dans toutes leurs actions de coopération internationale et veiller à ce que toutes les mesures de mise en œuvre du programme de l'ONU de développement durable à l'horizon 2030 appuient la désinstitutionnalisation. Étant considéré que la coopération internationale ne peut garantir efficacement, à long terme, l'apport d'un soutien et de services collectifs, les États parties devraient prévoir de continuer à gérer les services nouvellement créés et d'achever le processus de désinstitutionnalisation.
142. Les organisations internationales régionales peuvent jouer un rôle important dans la promotion des processus de désinstitutionnalisation, dans le cadre de la coopération internationale. Au sein des organisations nationales, régionales et internationales, les référents dédiés aux personnes handicapées devraient travailler en étroite collaboration avec elles ainsi qu'avec leurs organisations représentatives, les personnes placées en institution et les rescapés de l'institutionnalisation. Les organisations régionales d'intégration ont les mêmes responsabilités que les États parties en ce qui concerne le respect de la Convention et devraient établir des mécanismes de transparence et de responsabilité.
143. La coordination internationale des efforts de soutien à la désinstitutionnalisation est importante pour empêcher la reproduction de mauvaises pratiques telles que la promotion d'une approche de modèle médical et les lois coercitives sur la santé mentale. Les États parties devraient envisager de créer une plateforme internationale de bonnes pratiques en matière de désinstitutionnalisation, en consultation étroite avec les personnes handicapées – notamment les rescapés de l'institutionnalisation – et leurs organisations représentatives. Les États parties devraient empêcher le volontariat de touristes étrangers dans les institutions (connu sous le nom de « volon-tourisme »), en fournissant des conseils de voyage appropriés et en sensibilisant à la Convention et aux dangers de l'institutionnalisation.