



Assemblée générale

Distr. générale
24 mai 2017
Français
Original : anglais

Conseil des droits de l'homme

Trente-cinquième session

6-23 juin 2017

Points 2 et 3 de l'ordre du jour

Rapport annuel du Haut-Commissaire des Nations Unies aux droits de l'homme et rapports du Haut-Commissariat et du Secrétaire général

**Promotion et protection de tous les droits de l'homme, civils,
politiques, économiques, sociaux et culturels,
y compris le droit au développement**

Séminaire intersessions sur la protection de la famille et le handicap*

Rapport du Haut-Commissaire des Nations Unies aux droits de l'homme

Résumé

Le présent rapport, demandé par le Conseil des droits de l'homme dans sa résolution 32/23, résume les exposés présentés et les débats tenus lors du séminaire intersessions d'une journée sur le respect par les États des obligations que leur imposent les dispositions pertinentes du droit international des droits de l'homme relatives à la protection de la famille et son incidence sur le rôle de la famille dans l'appui à la protection et à la promotion des droits des personnes handicapées, au cours duquel les défis et les pratiques optimales en la matière ont été examinés.

Dans le présent rapport, le Haut-Commissaire rend compte des contributions apportées par les intervenants, les États et les organisations de la société civile durant le séminaire, qui s'est tenu le 23 février 2017, ainsi que des conclusions et des recommandations formulées au cours du débat.

* Le présent rapport a été soumis après la date limite, afin de prendre en compte l'évolution récente de la situation.



Table des matières

	<i>Page</i>
I. Introduction	3
II. Résumé des débats	3
A. Cadre international relatif à la famille et au handicap	3
B. Rôle des familles qui s'occupent des personnes handicapées et les aident à exercer leurs droits de l'homme	7
C. Difficultés rencontrées par les parents et les autres membres de la famille	9
D. Conclusions et recommandations	13
1. Conclusions	13
2. Recommandations	15

I. Introduction

1. Dans sa résolution 32/23, adoptée le 1^{er} juillet 2016, le Conseil des droits de l'homme a décidé de tenir, avec l'appui du Haut-Commissariat des Nations Unies aux droits de l'homme (HCDH) et avant sa trente-quatrième session, un séminaire intersessions d'une journée sur le respect par les États des obligations que leur imposent les dispositions pertinentes du droit international des droits de l'homme relatives à la protection de la famille et son incidence sur le rôle de la famille dans l'appui à la protection et de la promotion des droits des personnes handicapées, et d'y examiner les défis et les pratiques optimales en la matière.

2. Le séminaire intersessions, qui s'est tenu à Genève le 23 février 2017, a consisté en trois séances, dont deux ont eu lieu le matin et une autre l'après-midi. Le programme de travail a été établi par les principaux organisateurs du séminaire (à savoir les Missions permanentes de l'Égypte, du Qatar et de la Fédération de Russie), avec l'appui du HCDH et la contribution des parties prenantes intéressées. Le présent rapport contient un résumé des débats, ainsi que les conclusions et les recommandations qui en sont issues. L'ordre du jour du séminaire et la liste des intervenants sont consultables sur le site Web du HCDH¹. Le séminaire, sous-titré et interprété en langue des signes internationale, a été diffusé sur la télévision en ligne des Nations Unies².

II. Résumé des débats

A. Cadre international relatif à la famille et au handicap

3. Le Président du Conseil des droits de l'homme, Joaquín Alexander Maza Martelli, a présidé la première séance, qui portait sur le cadre international relatif à la famille et au handicap. La séance a été animée par M^{me} Maha Kamaleldin Elsayed Helali, membre du Conseil national chargé des questions relatives au handicap d'Égypte et Présidente d'Inclusion International pour la région du Moyen-Orient et de l'Afrique du Nord. Les intervenants étaient M^{me} Catherine Ivonne Pedreros, du secrétariat du Comité des droits des personnes handicapées ; M. Mark Mapemba, représentant malawien des personnes handicapées, membre d'Inclusion Africa et membre du conseil d'Inclusion International ; et M^{me} Helali. Les représentants de la Nouvelle-Zélande, du Chili, de la Chine, de l'Équateur, du Bélarus, de la Colombie, de l'Union européenne, de l'Uruguay, de la Fédération de Russie, de l'Azerbaïdjan, ainsi que des représentants d'Alliance Defending Freedom et de Child Rights Connect, ont également participé au débat.

4. M^{me} Pedreros a d'abord salué la ratification quasi universelle de la Convention relative aux droits des personnes handicapées, qui témoignait, selon elle, d'une forte adhésion de la communauté internationale. Elle a toutefois souligné que des progrès restaient à faire en matière d'intégration des personnes handicapées et de leur famille (étant donné que la majorité d'entre eux vivaient dans la pauvreté) et qu'il fallait notamment lutter contre la discrimination fondée sur le handicap. Dans son exposé, M^{me} Pedreros entendait aborder trois questions fondées sur la jurisprudence du Comité des droits des personnes handicapées, l'objectif étant de permettre aux États parties de mieux venir en aide aux personnes handicapées et à leur famille, conformément à la Convention.

¹ Voir www.ohchr.org/EN/Issues/Disability/Pages/IntersessionalSeminarProtectionFamilyDisability.aspx (ordre du jour, en anglais).

² Les débats enregistrés lors des séances sont disponibles aux adresses suivantes : <http://webtv.un.org/watch/panel-i-intersessional-seminar-on-protection-of-family-and-disability-human-rights-council-5333037517001> (séance I), <http://webtv.un.org/watch/panel-ii-intersessional-seminar-on-protection-of-family-and-disability-human-rights-council-5333037519001> (séance II) et <http://webtv.un.org/watch/panel-iii-intersessional-seminar-on-protection-of-family-and-disability-human-rights-council/5334700944001> (séance III).

5. La première question concernait la mesure dans laquelle l'approche du handicap axée sur les droits de l'homme consacrée par la Convention s'appliquait aux familles. À cet égard, M^{me} Pedreros a fait observer que l'approche du handicap fondée sur les droits de l'homme reconnaissait que la famille pouvait contribuer à favoriser la réalisation des droits des personnes handicapées. Selon elle, le rôle de la famille devrait s'inscrire pleinement dans le cadre des principes de la Convention et du changement de modèle induit par la notion de handicap. Elle a indiqué que la reconnaissance de l'égalité des sexes et des droits des femmes et des filles handicapées, y compris de leurs droits en matière de sexualité, de procréation et de santé sexuelle, ainsi que la protection contre la violence, notamment dans le contexte familial, constituait également un volet important de ce rôle. Le soutien aux familles devrait tendre à faciliter l'exercice des droits des personnes handicapées, comme le prévoit la Convention. La deuxième question consistait à déterminer comment la Convention reconnaissait le rôle de la famille. À cet égard, elle a mentionné trois piliers de la Convention, à savoir l'article 5 (égalité et non-discrimination), l'article 12 (reconnaissance de la personnalité juridique dans des conditions d'égalité) et l'interdépendance entre les articles 19 (autonomie de vie et inclusion dans la société) et 28 (niveau de vie adéquat et protection sociale).

6. M^{me} Pedreros a expliqué la notion de « discrimination par association » que pouvaient subir les membres de la famille ne présentant aucun handicap, en particulier les femmes, ainsi que la tutelle exercée de facto dans les familles, qui privait les personnes handicapées de leur capacité de faire des choix. Elle a également évoqué les préoccupations du Comité concernant la prise de décisions substitutive et la stérilisation forcée des femmes et des filles handicapées. Elle a souligné les recommandations du Comité concernant la nécessité d'assurer le respect de l'autonomie et de l'autodétermination des personnes handicapées dans les décisions du quotidien, ainsi que la garantie de l'accès aux services dont elles ont besoin et au milieu de vie qui leur convient, notamment concernant le choix de leur lieu de résidence, qui joue un rôle important dans l'effort de désinstitutionnalisation. Elle a rappelé les vues du Comité concernant les effets négatifs de l'absence d'un niveau de vie suffisant et de prestations de sécurité sociale pour les personnes handicapées, qui perpétuaient les situations de pauvreté et d'exclusion de la communauté. Elle a finalement précisé que le Comité avait demandé aux États parties de veiller à ce que les personnes handicapées et leur famille ne soient pas touchées de manière disproportionnée par les réductions budgétaires et de leur garantir un complément de ressources et de prestations de sécurité sociale, en tenant compte des objectifs de développement durable.

7. La dernière question abordée par M^{me} Pedreros portait sur les articles de la Convention relative aux droits des personnes handicapées protégeant expressément les droits des personnes handicapées en ce qui concerne la famille. Elle a mentionné les points suivants : a) respect du domicile et de la famille (art. 23) ; b) santé (art. 25) ; et c) système éducatif pourvoyant à l'insertion scolaire (art. 24). M^{me} Pedreros a recensé plusieurs cas de violations de ces droits, comme l'avait fait le Comité auparavant. Il s'agissait notamment de cas de refus du droit de se marier, de fonder une famille et d'adopter ou d'élever des enfants, d'absence de soutien approprié permettant d'élever les enfants et d'exercer des droits parentaux, ainsi que de séparation des enfants de leurs parents au motif d'un handicap de l'enfant ou du parent, cas qui concernaient tout particulièrement les femmes et les filles handicapées. Elle a fait référence à l'observation générale du Comité n° 4 (2016) sur le droit à l'éducation inclusive, dans laquelle il était indiqué que les personnes handicapées et, le cas échéant, leur famille, devaient être reconnues comme des partenaires de l'éducation, plutôt que seulement comme des bénéficiaires.

8. M^{me} Pedreros a conclu en notant que la Convention prévoyait la protection et la réalisation des droits des personnes handicapées et de leur famille et que la jurisprudence du Comité pouvait aider les États à mieux comprendre les besoins des personnes handicapées et à leur assurer, ainsi qu'à leur famille, une protection et une assistance conformes à la Convention. Elle a recommandé aux États d'intensifier leurs efforts de sensibilisation et de veiller à ce que leurs stratégies et campagnes publiques en lien avec les droits et la dignité des personnes handicapées s'adressent également aux familles. Les États devraient également prendre des mesures pour lutter contre la stigmatisation, les stéréotypes, les préjugés et les pratiques dangereuses qui prévalent dans la société, y compris au sein de la famille. Enfin, elle a rappelé les obligations générales des États

parties à la Convention, y compris l'obligation de prendre des mesures législatives, publiques et administratives.

9. M. Mapemba a fait observer que les organisations familiales, telles que Parents of Disabled Children Association of Malawi, pouvaient aider les familles à aborder différemment le handicap, contribuer à réduire la stigmatisation, à atténuer le sentiment de honte que peuvent ressentir les parents et permettre à ces derniers de promouvoir les droits fondamentaux de leurs enfants. Il a ajouté que l'organisation susmentionnée avait aidé sa mère à comprendre ses propres besoins éducatifs, à trouver la manière de le soutenir dans son intégration et à saisir l'importance de défendre ses propres intérêts. « Défendre ses propres intérêts » consistait à s'exprimer, à être entendu et à mener le combat pour autrui et à travailler avec les autres à la défense de leurs droits. Cette façon de faire était d'autant plus importante qu'elle mettait les personnes handicapées sur un pied d'égalité avec les autres, qu'elle renforçait leur confiance, qu'elle leur donnait une visibilité et qu'elle favorisait la sensibilisation.

10. M. Mapemba a indiqué qu'il militait en faveur des droits des personnes handicapées depuis l'âge de 14 ans et qu'il avait acquis de l'expérience aux niveaux national, régional et international en matière de promotion des droits des jeunes handicapés. À cet égard, il a reconnu que sa famille avait joué un rôle extrêmement important en l'encourageant à mener une vie indépendante et en luttant pour la protection et la promotion de ses droits. Néanmoins, il a attiré l'attention sur le fait que les familles pouvaient parfois se montrer trop protectrices ou vouloir prendre le contrôle, en raison de lois et de coutumes trop restrictives ou de la peur des parents vis-à-vis de ce qu'il adviendra de leur enfant une fois qu'ils ne seront plus là.

11. M. Mapemba a affirmé que les personnes avec un handicap intellectuel étaient souvent victimes de discrimination et peu valorisées par la société, ce qui les amenait à n'être que partiellement, voire nullement, maîtres de leur propre vie (par exemple, lorsque des adultes continuent à vivre sous le même toit que leurs parents parce qu'ils ne peuvent faire autrement). « Les gens ne nous voient pas, nous sommes invisibles. », a-t-il dit. « Les gens ne nous entendent pas, nous n'avons pas voix au chapitre. » Il a conclu en appelant à accorder davantage de place aux organisations familiales progressistes et à la défense de ses propres intérêts pour amener les gouvernements à s'acquitter de leurs obligations de soutien envers les familles.

12. M^{me} Helali a indiqué que l'Égypte attachait une grande importance à la sauvegarde et à l'appui de la cellule familiale. Elle a souligné le rôle positif joué par la famille dans la lutte contre la pauvreté et contre la violence à l'égard des femmes, ainsi que dans la promotion des droits de l'homme, du développement, des droits de l'enfant et des personnes âgées, ainsi que du droit des filles à l'éducation.

13. À cet égard, M^{me} Helali a fait part des progrès réalisés en Égypte : mise en œuvre des prestations prévues dans la loi sur la sécurité sociale et d'une aide financière aux personnes handicapées ; soumission d'un projet de loi sur les droits des personnes handicapées, établissant des quotas d'emploi, des droits politiques et le droit de saisir la justice en cas de stérilisation forcée ou d'avortement forcé ; combinaison de différents régimes de pension au sein d'une même famille. Selon l'intervenante, il était important d'entendre les points de vue des membres de la famille, étant donné que ce sont eux qui soutiennent souvent non seulement les enfants et les jeunes, mais également les adultes handicapés, en particulier dans les pays arabes, où les enfants vivent généralement avec leur famille jusqu'au mariage. Elle a conclu en soulignant la nécessité de promouvoir l'information et l'éducation, les prestations de services spécifiques, l'aide financière, les loisirs et les activités récréatives, ainsi que l'aide à la création d'associations et de groupes.

14. À l'issue des exposés, le représentant de la Nouvelle-Zélande a insisté sur la nécessité d'éliminer la discrimination à l'égard des personnes handicapées dans tous les aspects relatifs au mariage, à la famille, à la paternité et aux relations personnelles, sur la base de l'égalité avec les autres, et de remédier aux effets disproportionnés de la discrimination à l'égard des femmes et des filles handicapées sur leur liberté et leur possibilité de concrétiser leurs propres projets de vie. La représentante du Chili a évoqué l'existence de divers modèles familiaux ; le droit à l'autonomie personnelle, à

l'indépendance et à l'intégration des personnes handicapées en tant que titulaires de droits individuels, y compris le droit de créer leur propre famille sous quelque forme que ce soit ; le droit à l'exercice de la capacité juridique, y compris par des personnes ayant un handicap intellectuel ; les avancées juridiques en matière de droits à une protection sociale adaptée ; et les mesures visant à limiter le placement en institution des personnes ayant un handicap psychosocial. Le représentant de la Chine a mentionné l'objectif de bâtir une société harmonieuse pour les jeunes et personnes âgées, ainsi que les mesures juridiques et politiques adoptées en matière de protection sociale, d'éducation et de santé.

15. Le représentant de l'Équateur a souligné l'importance de la ratification et de la mise en œuvre de la Convention et de son Protocole facultatif, ainsi que de la réalisation des objectifs de développement durable. Il a également mentionné le quota d'emploi comme exemple d'action positive. La représentante du Bélarus a signalé l'instauration de mesures législatives nationales, notamment en matière d'avantages fiscaux et d'augmentation des prestations de protection sociale pour les enfants handicapés, dans le cadre d'un plan national et d'une politique en faveur de l'égalité des sexes. Le représentant de la Colombie a abordé le thème des membres d'une famille issus de groupes ethniques différents et des victimes de conflits armés, du passage d'un modèle patriarcal à une configuration démocratique de la famille, ainsi que du rôle de la famille dans la promotion des droits individuels des personnes handicapées et en tant qu'agent du développement social et durable. Il a également mentionné les nouveaux rôles joués par les hommes dans la promotion de l'égalité des sexes et les moyens de prévenir la violence familiale et les autres pratiques préjudiciables au sein de la famille. La représentante de l'Union européenne a souligné l'existence de divers modèles familiaux et a affirmé la nécessité d'appuyer le rôle des familles dans le renforcement des sociétés et dans la défense des droits de chaque individu au sein de la famille, sans discrimination aucune.

16. La représentante de l'Uruguay a mentionné des moyens d'empêcher l'exploitation et la maltraitance des enfants, ainsi que l'interdiction de les séparer de leur mère biologique en raison du handicap de l'enfant, de la mère ou des deux. Elle a également souligné l'importance du droit à la sexualité, du droit d'accéder facilement à des services de santé sexuelle et procréative et du droit des femmes handicapées de conserver leur fertilité. La représentante de la Fédération de Russie a posé des questions à propos du soutien apporté aux familles et du rôle de la famille dans l'appui aux personnes handicapées, ainsi que sur l'aide de l'État aux organisations de personnes handicapées. Le représentant de l'Azerbaïdjan a décrit des mesures visant à renforcer la protection sociale des personnes handicapées afin de mettre en œuvre les objectifs de développement durable pertinents. Le représentant d'Alliance Defending Freedom a estimé que les familles étaient les promoteurs d'une solidarité collective et intergénérationnelle et a indiqué qu'il considérait la violence familiale comme une violation des droits de l'homme. Enfin, la représentante de Child Rights Connect a fait observer que les enfants, y compris les enfants handicapés, étaient titulaires de droits, et qu'ils ne devaient donc pas faire l'objet de discrimination, y compris sur la base de leur situation familiale.

17. En réponse à ces interventions, M^{me} Helali a indiqué que, compte tenu du rôle essentiel joué par la famille dans l'appui aux personnes handicapées, il était essentiel que la famille elle-même soit à son tour soutenue. M^{me} Pedreros a jugé important de reconnaître les personnes handicapées comme étant les principaux détenteurs de droits en vertu de la Convention. Elle a également mentionné la nécessité de prendre en compte la liberté de choix et l'autonomisation des personnes handicapées lors de l'élaboration de politiques publiques en conformité avec la Convention (voir, par exemple, art. 12, 19 et 28). En ce qui concerne la lutte contre les formes spécifiques de discrimination, elle a recommandé de s'intéresser en priorité aux stéréotypes et aux préjugés, qui sont encore profondément ancrés dans la société, en mettant en place des programmes de formation et des campagnes de sensibilisation, ainsi qu'en assurant la participation des organisations de personnes handicapées. Elle a reconnu les liens entre la Convention relative aux droits des personnes handicapées, la Convention sur l'élimination de toutes les formes de discrimination à l'égard des femmes et la Convention relative aux droits de l'enfant. Elle a rappelé les observations finales du Comité des droits de l'enfant sur la désinstitutionnalisation des enfants handicapés et la promotion des familles d'accueil. Elle a également fait référence à l'observation générale n° 4 (2016) sur le droit à l'éducation inclusive du Comité des droits

des personnes handicapées et au rôle de la famille dans le soutien des personnes handicapées en tant que titulaires de droits. Enfin, M. Mapemba a recommandé de collaborer avec les organisations de personnes handicapées, de promouvoir l'éducation inclusive, d'échanger des informations et de s'employer à sensibiliser les familles.

B. Rôle des familles qui s'occupent des personnes handicapées et les aident à exercer leurs droits de l'homme

18. La deuxième séance, qui a également été présidée par le Président du Conseil des droits de l'homme, a porté sur le rôle des familles qui s'occupent des personnes handicapées et les aident à exercer leurs droits de l'homme. Cette séance a été animée par Edwin Romel Béjar Rojas, juge aux affaires familiales de la Cour supérieure de Cusco, au Pérou. Les intervenants étaient M^{me} Sue Swenson, Présidente élue d'Inclusion International ; M^{me} Catalina Devandas Aguilar, Rapporteuse spéciale sur les droits des personnes handicapées ; et M. Sovann Phon, représentant des personnes handicapées pour la Komar Pikar Foundation. Les représentants des Pays-Bas, de la Suède, d'El Salvador, du Mexique et de Human Rights Watch ont également participé au débat.

19. M^{me} Swenson a décrit de façon concrète en quoi consistait le soutien familial apporté aux personnes handicapées, notamment les différentes étapes qui le caractérisaient, sur la base de son expérience en tant que mère de son défunt fils Charlie. Elle a expliqué qu'il avait vécu avec ses parents jusqu'à ses 26 ans et qu'elle avait décidé de l'inscrire dans une école ordinaire après avoir compris ce qui lui conviendrait le mieux. Elle a souligné que les familles n'étaient pas uniquement composées d'une personne atteinte d'une déficience et d'une mère ou d'un aidant familial, mais aussi d'un large éventail de personnes participant à la vie familiale, y compris les frères et sœurs et les pères. Elle a évoqué les combats récurrents qu'elle avait dû mener avec les systèmes, les programmes et les membres de sa communauté en faveur de la reconnaissance et de l'intégration de son fils. Elle a abordé des questions essentielles concernant le soutien des familles qui s'occupent de personnes handicapées.

20. Elle a fait observer que, dans de nombreux cas, vu que les sociétés ne permettaient pas aux personnes présentant un handicap intellectuel de mener une vie autonome sûre et à moindre frais, les familles étaient contraintes de les héberger tout au long de leur vie adulte ; et ce également dans les pays développés. Cela a conduit à une forte dépendance au cercle familial, et un tel modèle va à l'encontre du respect des droits et des désirs des personnes handicapées. Elle a noté que, dans certains cas, les individus pouvaient avoir l'impression d'être contrôlés par leur famille, ce qui était également une conséquence de l'absence de soutien envers eux et leur famille. Elle a décrit comment son fils Charlie et elle-même avaient pris part à la négociation de la Convention relative aux droits des personnes handicapées en matière de capacité juridique et d'éducation inclusive. Elle a déclaré qu'au lieu d'avoir un unique tuteur, son fils avait bénéficié du soutien de tout un collectif. Elle a par ailleurs souligné que les familles devraient également avoir la possibilité de suivre des formations sur l'éducation et sur l'intégration des personnes handicapées.

21. Elle a fait observer que les déficiences pouvaient toucher toutes les familles, indépendamment de la richesse, de l'appartenance ethnique ou de l'orientation sexuelle de la personne. Enfin, elle a suggéré que le Comité des droits des personnes handicapées rédige une observation générale sur le rôle de la famille et que l'ONU et les États Membres publient des données et des informations sur les politiques publiques pertinentes en langage simplifié, encouragent les efforts déployés par les organisations familiales progressistes en matière de formation, investissent pour l'emploi (des parents également) et l'éducation inclusive, et promeuvent l'élaboration de politiques publiques incluant des critères dans les domaines des droits sexuels et génésiques et de la prévention de la violence et de la stérilisation forcée.

22. M^{me} Devandas a adressé un message vidéo consacré au droit des enfants et des adultes handicapés à des services de soutien et d'assistance dans le cadre du droit international des droits de l'homme, thème de son dernier rapport qui sera soumis à la

trente-cinquième session du Conseil des droits de l'homme. Elle a indiqué que les États avaient mis en place des mesures d'assistance et garanti des financements publics pour leur mise en œuvre, mais qu'il incombait toutefois presque exclusivement à la famille de fournir l'appui nécessaire aux personnes handicapées. Elle a souligné que, tant dans les pays développés que dans les pays en développement, il était difficile de garantir un nombre suffisant de services adaptés et que c'étaient surtout aux femmes et aux filles assumer un rôle de soutien. Elle a également indiqué que les relations sociales, les revenus et le bien-être général des membres de la famille fournissant un soutien étaient altérés et que les États ne leur reconnaissaient pas le droit de bénéficier de prestations sociales.

23. Elle a indiqué que la Convention s'écarterait de la conception traditionnelle selon laquelle la famille jouait le rôle de soignant et les personnes handicapées étaient des personnes dépendantes qu'il fallait « prendre en charge ». Or, en tant que titulaires de droits individuels et afin de pouvoir choisir et contrôler leur propre existence, les personnes handicapées devraient avoir la liberté et la possibilité de déterminer qui s'occupe d'elles, ainsi que le type de service dont elles souhaitent bénéficier. Elle a recommandé de veiller à ce que les mesures ne contribuent pas à réduire l'autonomie des personnes handicapées, à compromettre leur sécurité, à les rendre vulnérables face à la contrainte et à la maltraitance, ainsi qu'à les isoler de la société.

24. En conclusion, elle a souligné l'importance de consulter les personnes handicapées dans les processus de décisions relatives à la conception et à la prestation d'un soutien. Elle a également noté que les États devaient repenser les politiques relatives au rôle de la famille dans la fourniture de soins non rémunérée et garantir la mise à disposition d'un nombre suffisant de types d'appui. Enfin, les États devraient organiser les services d'appui sur la base d'une approche axée sur la communauté.

25. M. Phon a décrit sa jeunesse et comment, après avoir rejoint une organisation en 2011, il avait commencé à bénéficier d'un soutien visant à améliorer ses aptitudes à communiquer et à interagir avec autrui, ainsi qu'à acquérir un nouveau vocabulaire et à accomplir des activités de la vie quotidienne. Il a expliqué qu'il avait particulièrement apprécié les méthodes de soutien basées sur l'éducation et sur l'explication. Enfin, il a évoqué la discrimination dont les membres de sa famille avaient été victimes et l'inquiétude de sa mère vis-à-vis de ce qu'il adviendrait de lui une fois qu'elle serait décédée.

26. La représentante des Pays-Bas a ensuite évoqué les progrès réalisés en matière de création et d'application des mécanismes de suivi, conformément à l'article 33 de la Convention, ainsi que dans le respect des droits des personnes handicapées et dans la promotion de leur autonomie en tant que moyen de réduire la charge des parents. Elle a également abordé la question des droits à la santé en matière de sexualité et de procréation, tels qu'énoncés dans la Convention, de la nécessité de reconnaître l'existence et de garantir le soutien de divers modèles familiaux en tant que mesure de non-discrimination, ainsi que du rôle du secteur privé dans l'application des droits (notamment en matière d'emploi). La représentante de la Suède a souligné le rôle joué par la famille dans la protection des droits des personnes handicapées et a reconnu les enfants, les femmes, ainsi que toute autre personne handicapée, comme titulaires de droits individuels, indépendamment du fait qu'ils vivent avec leur famille ou non. Elle a également mentionné les droits des enfants et des adultes handicapés d'être entendus, de participer, de ne pas être victimes de discrimination fondée sur la situation familiale, et d'être protégés contre toutes les formes de violence et de maltraitance en toutes circonstances, y compris au sein de la famille. La représentante d'El Salvador a souligné l'importance d'aider les familles à subvenir aux besoins des individus et a relevé les faits nouveaux d'ordre juridique en vue de parvenir à l'égalité des chances pour les personnes handicapées. La représentante du Mexique a souligné qu'il fallait mettre en place des mesures et des systèmes de soutien, aussi bien individualisés que participatifs, et protéger les droits de tous les enfants, qu'ils présentent un handicap ou non.

27. Enfin, la représentante de Human Rights Watch a indiqué que le cercle familial constituait un vecteur important de transmission de valeurs et que les mesures devaient permettre de favoriser la compatibilité de ces valeurs avec les principes internationaux d'égalité, de dignité et de respect. Elle a en outre souligné les efforts visant à protéger et à aider les familles et leur importance dans le soutien et le renforcement non pas d'une

structure familiale en particulier, mais plutôt du rôle de chaque famille en matière d'éducation et de protection.

C. Difficultés rencontrées par les parents et les autres membres de la famille

28. M. Amr Ahmed Ramadan, Vice-Président du Conseil des droits de l'homme, a dirigé la séance de l'après-midi qui portait sur les difficultés rencontrées par les parents et les autres membres de la famille dans l'appui aux personnes handicapées. M^{me} Sheikha Hissa Khalifa bin Ahmed Al Thani, du Qatar, ancienne Rapporteuse spéciale de la Commission du développement social chargée d'étudier la situation des handicapés, a fait une déclaration liminaire. Cette séance a été animée par M^{me} Swenson. Les intervenants étaient M^{me} Fauzia Haji, Secrétaire générale d'Inclusion International, et M. Béjar Rojas. Des représentants de l'Estonie, du Fonds des Nations Unies pour la population (FNUAP), de l'Argentine, de l'Égypte, du Conseil de coopération du Golfe, du Pakistan, des Bahamas, de l'Arabie saoudite, du Brésil, d'International Disability Alliance, de Global Helping to Advance Women and Children, de Save the Children, des Fidji, de la Colombie, du Qatar, du Portugal, de la Fédération de Russie, de l'Iraq, de Plan International, de l'Associazione Comunità Papa Giovanni XXIII et d'Inclusion International sont intervenus dans le débat.

29. Dans un message vidéo, Sheikha Hissa Khalifa bin Ahmed Al Thani a indiqué qu'au cours de son mandat, de 2003 à 2009, elle s'était principalement intéressée à l'appui aux familles comptant une ou plusieurs personnes handicapées, en particulier des enfants, aux liens entre handicap et pauvreté et à l'augmentation du nombre de handicaps causés par les guerres et les conflits armés. À cet effet, elle avait mené des campagnes de sensibilisation sur la ratification de la Convention relative aux droits des personnes handicapées, ainsi que d'autres s'adressant aux législateurs des pays arabes.

30. Dans le cadre de ses fonctions actuelles d'Envoyée de la Ligue des États arabes pour les affaires humanitaires, elle rencontrait des familles dans des camps de réfugiés et en profitait pour rappeler l'importance de garantir l'égalité des chances pour les personnes handicapées et de protéger leurs droits. Les familles, les sociétés et les gouvernements avaient des difficultés à respecter les droits des personnes handicapées dans les situations d'urgence ou dans le cadre de l'accueil des réfugiés. Les personnes présentant un handicap physique recevaient généralement des soins médicaux et des appareils d'aide, grâce à la Croix-Rouge et au Croissant-Rouge et en coopération avec des organisations de personnes handicapées. Cependant, les personnes présentant un handicap intellectuel n'avaient pas toujours accès à des services essentiels et à des possibilités de développement. L'oratrice a également évoqué l'existence de handicaps psychosociaux (y compris la dépression), qui étaient une conséquence de la guerre, de la violence et des déplacements et qui restaient en grande partie invisibles.

31. M^{me} Al Thani a décrit les effets des crises humanitaires sur les familles de personnes handicapées, familles qui étaient victimes de comportements négatifs conduisant à la discrimination et à l'isolement. De vastes groupes de population en provenance d'Afrique, d'Asie et du Moyen-Orient cherchaient refuge dans les pays développés, fuyant des pays à l'économie exsangue ou les ravages provoqués par la guerre. Dans ce contexte, il importait de renforcer l'égalité des sexes dans le domaine de l'éducation, de proposer des activités récréatives aux réfugiés et d'aider les pays d'accueil à fournir des services de meilleure qualité aux familles. Il importait aussi d'assurer la continuité des services fournis par les organisations humanitaires aux personnes handicapées et à leur famille, notamment des services de santé mentale, et d'en améliorer la qualité. L'oratrice a conclu en appelant à œuvrer en faveur d'un niveau de vie suffisant ; à mener des campagnes de sensibilisation sur le potentiel et les contributions des personnes handicapées ; et à garantir la protection des enfants, des adultes et des personnes âgées handicapés contre la maltraitance et l'exploitation dans la famille comme en dehors.

32. M^{me} Haji a indiqué que les personnes handicapées devaient quotidiennement surmonter plusieurs obstacles, allant d'obstacles matériels dans l'accès aux bâtiments à des obstacles systémiques dans l'éducation, la santé, l'accès à la justice, l'emploi et

l'intégration générale dans leurs communautés. Les barrières liées à l'environnement limitaient ou empêchaient souvent leur pleine participation aux activités sociales, professionnelles et récréatives. Les parents de personnes handicapées se heurtaient eux aussi à des obstacles, en particulier ceux d'enfants et de jeunes personnes présentant des déficiences intellectuelles ou des incapacités multiples.

33. M^{me} Haji a expliqué que les obstacles les plus difficiles à surmonter étaient liés à l'attitude des autres envers les personnes handicapées. Les barrières comportementales pouvaient empêcher une personne de devenir un membre productif, prospère et actif de la société. Par ailleurs, elles faisaient croire que les personnes handicapées ne pouvaient atteindre des objectifs dans la vie de tous les jours, la conséquence étant que ce groupe était généralement oublié dans l'élaboration des mesures et des programmes. M^{me} Haji a donné des exemples de barrières qui existaient dans la société, notamment le manque de technologies d'assistance adaptées, qui constituait une violation du droit d'avoir accès à la justice ; l'attitude négative des personnes envers l'éducation inclusive ; et l'absence de services, dispositifs et mesures ou l'existence de services, dispositifs et mesures qui entravaient la participation des personnes handicapées dans tous les domaines de la vie (par exemple, pour l'obtention d'un consentement libre et éclairé avant un traitement).

34. Toutefois, l'on pouvait changer les comportements négatifs dont étaient victimes les personnes handicapées en menant des campagnes d'éducation et de sensibilisation et en montrant les bonnes pratiques. Il convenait de consulter et de faire participer les organisations familiales pour faire respecter les droits des personnes handicapées. De ce fait, ces organisations avaient besoin de l'appui des gouvernements pour élaborer et mener leurs campagnes. Il fallait aussi œuvrer pour plus de mobilisation, d'intégration et de participation de personnes handicapées défendant elles-mêmes leurs droits.

35. L'intervenante a recommandé que les États fassent en sorte que l'information soit facile à comprendre et aisément accessible, que l'éducation inclusive soit garantie et que les personnes handicapées soient intégrées dans leurs communautés tout au long de leur vie. Les enfants intégrés à l'école risquaient moins de vivre dans la pauvreté et avaient plus de chances de nouer des amitiés et des relations en dehors de leur famille. Enfin, notre diversité nous rendait tous uniques et enrichissait le monde, et chacun de nous était capable de jouer un rôle dans la société.

36. M. Béjar Rojas a pris la parole en appelant les États à fournir un appui accru non seulement aux personnes handicapées, mais également aux membres de leur famille. Il a évoqué son expérience en tant que juge de la famille depuis 2012, qui statuait sur des affaires relatives à des familles comptant une ou plusieurs personnes handicapées, enfants et adultes.

37. Les affaires sur lesquelles il se prononçait portaient le plus souvent sur la tutelle. Dans 90 % des cas, les membres de la famille étaient à l'origine de la demande de privation du droit à l'exercice de la capacité juridique pour leur proche handicapé. En règle générale, ces demandes étaient déposées pour que les personnes handicapées reçoivent des prestations sociales et des soins de santé gratuits à leur majorité. À cet égard, même lorsque la loi ne le préconisait pas, de nombreux pays d'Amérique latine avaient instauré cette condition pour l'obtention de la protection sociale par les personnes concernées.

38. L'intervenant a évoqué la discrimination et l'exclusion de longue date dont étaient victimes les personnes présentant des handicaps intellectuels et psychosociaux dans beaucoup de pays, et fait observer que les procédures de tutelle étaient discriminatoires et constituaient une pratique d'exclusion puisqu'elles visaient à déclarer une personne incapable de prendre ses propres décisions et à substituer à sa volonté celle d'un tiers ou d'un tuteur. Cela équivalait à une privation d'autonomie, avec pour conséquence des effets négatifs sur l'exercice de tous les droits de l'homme. La tutelle était la règle dans la quasi-totalité des codes civils latino-américains. Cependant, il fallait noter que des juges péruviens avaient pris des mesures novatrices en vue d'appliquer les principes et dispositions de la Convention.

39. M. Béjar Rojas a cité, comme bonne pratique, le contrôle du respect de la Convention tel que défini par la Cour interaméricaine des droits de l'homme, à savoir l'application directe et obligatoire des dispositions de la Convention à une affaire

spécifique. En sa qualité de juge, il avait statué sur des affaires qui avaient créé des précédents en matière de respect de la capacité juridique et avait déclaré le système de tutelle contraire à l'article 12 de la Convention. Les juges, en tant que partie intégrante de l'État, étaient tenus de respecter et de promouvoir la Convention.

40. À titre d'exemples, il a présenté quelques-unes de ses décisions. Dans la première affaire, qui concernait des mesures de tutelle demandées pour deux frères pour pouvoir toucher leurs pensions, il avait déclaré les demandes de tutelle injustifiées et avait jugé que les articles du Code civil péruvien en la matière étaient inapplicables. Il avait ordonné à l'État d'accorder les prestations sans retrait de la capacité juridique et avait mis en place un régime de prise de décisions assistée, accompagné de garanties. Il s'était entretenu avec les deux frères, qui présentaient des handicaps psychosociaux, et avait procédé à des aménagements procéduraux pour qu'ils puissent comprendre la procédure. Une équipe interdisciplinaire composée d'un travailleur social, d'un psychologue et d'un éducateur était également intervenue. Enfin, les proches avaient reçu une formation sur la prise de décisions assistée. Dans une autre affaire, la demande de tutelle avait aussi été rejetée, et le juge avait ordonné à l'organisme de sécurité sociale de fournir des services de soins de santé pour une durée indéterminée sans qu'une évaluation ne soit nécessaire. Il a également évoqué une troisième demande, émanant des frères et sœurs d'une femme handicapée, qui voulaient priver cette personne de son droit de disposer de biens dont elle avait hérité. Il avait dû déterminer les besoins de cette personne en matière d'assistance et le régime de prise de décisions assistée qui lui convenait. Cette fois encore avec la participation d'une équipe interdisciplinaire, il avait expliqué la procédure à la femme, qui avait enfin les moyens de décider pour elle-même.

41. Par ailleurs, parmi les demandes qui lui avaient été présentées concernant des personnes handicapées, l'annulation du mariage au motif de l'incapacité d'un des partenaires était également courante et les femmes avec des handicaps intellectuels étaient généralement déchues de leurs droits parentaux. Le juge avait, dans des affaires portées devant son tribunal, rejeté les demandes qui auraient constitué une violation des droits de l'homme, renforcé les droits garantis par la Convention, notamment la protection sociale, et fourni un appui aux personnes handicapées.

42. L'intervenant a conclu en affirmant que la sensibilisation des juges était indispensable pour faire appliquer la Convention. Les personnes handicapées devaient encore surmonter de nombreuses barrières structurelles, normatives et sociales créées par l'État, et il fallait renforcer le rôle de soutien joué par les membres de leur famille. Le pouvoir judiciaire ne devrait pas intervenir à la seule fin de prévenir la restriction des droits ; il devrait plutôt les élargir, dans le respect de la volonté et des préférences de toutes les personnes handicapées, y compris celles présentant des incapacités intellectuelles et psychosociales.

43. Après les exposés, le représentant de l'Estonie a souligné combien il était important de privilégier la dignité et l'autonomie des personnes, de garantir l'exercice du droit des personnes handicapées de recevoir une aide à domicile afin qu'elles puissent vivre de manière indépendante tout en étant intégrées dans la société, de créer des espaces, des biens, des services et des logements accessibles, de disposer de technologies d'assistance, y compris de services en ligne et de technologies de l'information et de la communication (TIC), et d'assurer aux personnes qui s'occupaient de proches handicapés l'accès à une protection sociale, étant donné qu'elles étaient exposées à des taux de pauvreté plus élevés. La représentante de l'Argentine a fait observer que la contribution de la famille à la société dépendait également de la diversité de la famille. Elle a mis en avant la démarche interdisciplinaire servant à définir les types d'assistance appropriés et a évoqué les lois et programmes locaux couvrant les services essentiels aux personnes handicapées et les formations spécifiques destinées aux aidants. Le représentant de l'Égypte a décrit la famille comme étant l'un des piliers de la société et un élément essentiel de la promotion des droits de l'homme, y compris des droits des femmes et des enfants. Il a également mentionné le droit de l'enfant de ne pas être séparé de ses parents pour cause de handicap et a mis l'accent sur la nécessité de coopérer et d'échanger données et meilleures pratiques à l'échelle internationale. Le représentant du Pakistan a analysé le lien entre la solidarité

financière des familles bénéficiant des aides de l'État et une qualité de vie élevée pour leurs membres.

44. Le représentant des Bahamas a décrit une mesure nationale de protection sociale qui consiste en une allocation d'invalidité mensuelle versée aux parents d'enfants handicapés. Le représentant de l'Arabie saoudite a insisté sur le caractère essentiel des campagnes de sensibilisation et a expliqué le système national de protection sociale de son pays. Le représentant du Brésil a souligné l'importance de l'accès à des informations sur la planification familiale et sur les droits en matière de procréation. Le représentant des Fidji a proposé une définition élargie de la famille, qui englobait l'ensemble du clan et de la communauté, et a également encouragé la participation active des personnes handicapées à toutes les décisions les concernant. Le représentant de la Colombie a mis en évidence la pertinence des formations axées sur les droits et des méthodes de planification familiale. La représentante du Qatar a indiqué que la famille était l'unité fondamentale de la société et qu'elle jouait un rôle capital dans l'exercice des droits de l'homme par tous. Elle a demandé que la famille soit traitée comme un thème à part entière, précisant que l'objectif de cette perspective serait de considérer la contribution de la famille et la promotion et la protection des droits de l'homme des personnes handicapées.

45. Le représentant du Portugal a proposé l'instauration de conditions de travail souples pour que la personne handicapée et d'autres membres de la famille puissent concilier vie familiale et vie professionnelle. La représentante de la Fédération de Russie a estimé que l'appui aux organisations de personnes handicapées était important et a présenté une politique visant un environnement sans obstacles dans les domaines de l'éducation, de l'emploi, des soins de santé, de la protection sociale, des sports, de l'information, de la communication, de la culture, des transports et des espaces publics. Le représentant de l'Iraq a passé en revue l'assistance et les services spécifiques destinés aux victimes du terrorisme.

46. Le représentant du Conseil de coopération du Golfe a souligné l'importance de la liberté de choix, de l'égalité des chances et de la participation effective des personnes handicapées, afin qu'elles puissent contribuer au progrès économique et social et à la réalisation des objectifs de développement durable.

47. Le représentant du FNUAP a déclaré que, selon la Conférence internationale sur la population et le développement, tenue au Caire en 1994, les familles sous leurs différentes formes devraient être consolidées et jouir d'une protection et d'un appui complets. Conformément au programme d'action de la Conférence, il fallait élaborer des politiques pour renforcer l'appui social et économique aux familles et pour tenir compte de l'augmentation des coûts de l'éducation des enfants. En outre, selon le cadre d'action pour donner suite à la Conférence internationale sur la population et le développement au-delà de 2014, le monde avait connu des changements dans la composition des ménages, avec une augmentation à l'échelle mondiale du nombre de personnes vivant seules et de ménages dirigés par une femme. Ce cadre d'action incitait les États à fournir un appui financier pour aider à lutter contre la pauvreté, à faire progresser l'égalité des sexes, à garantir un équilibre entre vie professionnelle et vie familiale, à promouvoir la solidarité entre les générations et à améliorer la qualité des soins dispensés aux enfants et aux personnes âgées. Selon l'enquête mondiale de la Conférence internationale sur la population et le développement menée en 2014, les parents célibataires représentaient une part importante de tous les ménages dans toutes les régions, en particulier en Amérique latine et dans les Caraïbes, alors qu'ils étaient moins susceptibles de bénéficier d'une aide financière et d'une protection sociale. Par ailleurs, le représentant a informé le séminaire que seulement 61 % des pays offraient un appui aux familles aidant des personnes handicapées, et que les personnes handicapées de familles monoparentales vivaient plus souvent dans la pauvreté et n'avaient qu'un accès limité aux services essentiels dans les domaines de l'éducation et de la santé.

48. Une intervenante d'International Disability Alliance a déclaré que la diversité faisait partie de la nature humaine et que le handicap était une forme de diversité humaine. Il fallait démedicaliser le handicap et passer d'une conception dévalorisante axée sur les soins à une démarche fondée sur les droits de l'homme et privilégiant l'assistance. Elle a réaffirmé le droit des personnes handicapées, dont les personnes présentant des handicaps

intellectuels et psychosociaux, d'exercer leur capacité juridique, d'être chefs de famille, de se marier et de décider d'avoir ou non des enfants. Enfin, selon elle, le placement en institution était une violation manifeste et directe de la Convention. Le représentant de Global Helping to Advance Women and Children a fait valoir que les familles, en tant que principal soutien de leurs proches handicapés, devaient bénéficier d'une protection.

49. Le représentant de Save the Children a fait observer que les enfants handicapés étaient des titulaires de droits à part entière et qu'ils étaient particulièrement vulnérables et exposés notamment à la violence, à la stigmatisation et à la discrimination, y compris dans leur propre foyer. Il importait de soutenir et de mieux préparer les parents et les aidants afin qu'ils disposent des compétences, des capacités et des comportements nécessaires pour assumer leurs responsabilités à l'égard des enfants et pour donner à ces enfants les moyens d'exercer leurs droits, dont celui d'être entendus. Le représentant de Plan International a insisté sur l'importance que revêtaient l'égalité des sexes et les droits des personnes handicapées d'avoir accès, sans discrimination, à des services de santé sexuelle et procréative adaptés aux sexes, sur la base du consentement plein, libre et éclairé. L'intervenant a évoqué l'idée fautive selon laquelle les enfants et les adolescents handicapés seraient asexués, ainsi que les effets que les structures familiales patriarcales, renforcées par un droit de la famille discriminatoire, avaient sur les droits des femmes et des filles. Le représentant de l'Associazione Comunità Papa Giovanni XXIII a indiqué que les réseaux de soutien entre familles de personnes handicapées étaient indispensables pour l'échange de renseignements et l'entraide.

50. Enfin, la représentante d'Inclusion International a défini le placement en institution comme étant une privation de liberté, ainsi qu'un échec des sociétés. Pour elle, les difficultés ne résidaient pas dans le handicap, mais avaient plutôt pour origine l'incapacité de la société à venir en aide aux enfants handicapés et à leur cellule familiale. La définition de la famille ne se limitait pas aux parents et aux frères et sœurs, mais englobait également la famille élargie et ceux avec qui les personnes handicapées choisissaient de vivre. L'intervenante a insisté sur l'importance pour les États d'adopter les mesures suivantes : a) mettre en place des transferts en espèces, des allègements fiscaux et des programmes de prestations pour réduire les coûts liés au handicap ; b) offrir aux parents la possibilité d'avoir des répit de courte durée ; c) fournir un appui pour les parents qui travaillent, en protégeant notamment leur emploi ; et d) renforcer les capacités des parents et de leurs organisations, afin qu'ils puissent obtenir des informations, naviguer entre les systèmes, prévoir l'avenir et avoir la possibilité de rencontrer d'autres familles.

51. En réponse, M^{me} Haji a évoqué le rôle des membres de la famille, non pas en tant qu'aidants, mais en tant que soutiens des enfants handicapés, et a ajouté que les États devaient s'acquitter de leur obligation de fournir un appui à ces familles. M. Béjar Rojas a fait ressortir le rôle des TIC dans l'aide apportée aux personnes ayant différents types d'incapacités et a encouragé l'adoption de nouveaux programmes sociaux pour épauler les personnes handicapées et les autres membres de leur famille.

D. Conclusions et recommandations

1. Conclusions

52. M^{me} Haji a rappelé à tous les gouvernements qu'il leur incombait de consulter les personnes handicapées et leur famille lors de l'élaboration des politiques publiques et des campagnes de sensibilisation. Le meilleur moyen de venir en aide aux familles était de garantir l'intégration des personnes handicapées dans leurs propres communautés, de veiller à l'accessibilité et de mettre en avant leur contribution et leur diversité.

53. M. Béjar Rojas a recommandé aux États de s'acquitter efficacement de leurs obligations internationales, notamment celles découlant de la Convention, en modifiant les lois, les pratiques, les structures administratives et les comportements qui nuisaient à l'exercice effectif des droits. En tant que partie intégrante de l'État, le pouvoir judiciaire avait également un rôle à jouer pour ce qui était de garantir le respect et l'exercice des droits des personnes handicapées. Il fallait commencer à considérer les personnes handicapées également comme des chefs de famille dans le cadre des politiques publiques,

les gouvernements devant mettre des aides à la disposition de ces familles. Toutes les personnes handicapées, y compris celles présentant des incapacités intellectuelles et psychosociales, avaient droit au respect de leur capacité juridique et, par conséquent, des mesures et des dispositifs novateurs devraient élargir la jouissance et l'exercice de leurs droits et prévenir leur restriction.

54. M^{me} Pedreros a indiqué que la jurisprudence du Comité des droits des personnes handicapées donnait des orientations et un cadre concernant la manière de protéger les droits des personnes handicapées et de leur famille. La Convention et le Comité fournissaient plusieurs éléments d'information sur l'élaboration et le perfectionnement des politiques publiques, des programmes et des lois. Ces éléments renvoyaient à divers articles de la Convention, par exemple l'article 8, sur la sensibilisation, et l'article 12, sur la reconnaissance de la personnalité juridique dans des conditions d'égalité. Elle a souligné l'importance de l'article 19, sur l'autonomie de vie et le fait que l'assistance devrait chercher à renforcer l'inclusion dans la société et dans la communauté. Par ailleurs, l'article 23 était déterminant, car il visait les personnes handicapées non seulement en tant que fils ou filles, mais également en tant que parents ayant le droit de fonder une famille et d'avoir des enfants dans des conditions d'égalité avec les autres. Dans cette optique, il incombait aux États de fournir des formations et une assistance. Enfin, l'article 25 relatif au droit à la santé, y compris à la santé sexuelle et procréative, était essentiel, en particulier pour les femmes handicapées.

55. M^{me} Helali a indiqué que les familles de personnes handicapées avaient des besoins spécifiques, mais qu'elles rencontraient généralement les mêmes difficultés que toute autre famille. Elle était également d'avis que les TIC, en tant que technologies d'assistance et outils favorisant l'accessibilité, pouvaient grandement changer la vie des personnes handicapées et que les gouvernements devraient les mettre à disposition des familles. Elle a aussi salué la solidarité dont faisaient preuve les familles en matière d'échange de connaissances. Enfin, elle pensait que les proches devraient avoir le temps de se reposer de leurs activités d'assistance, percevoir une aide financière et, en cas de besoin, recevoir un soutien psychologique.

56. M. Mapemba a reconnu que les familles se heurtaient à des difficultés par manque d'assistance et de services et que chacun désirait vivre une vie épanouie au sein de sa propre communauté. De ce fait, l'intégration était essentielle, et les familles avaient besoin de renseignements sur les droits de l'homme et sur la manière d'aider les personnes avec des incapacités intellectuelles. Les États devaient investir dans des organisations centrées sur les familles afin de construire des sociétés inclusives. L'intervenant a conclu par les mots suivants : « Lorsque je mène une vie ordinaire, ma famille aussi. ».

57. M. Phon a réaffirmé sa volonté de soutenir son groupe d'autoreprésentation afin d'aider les personnes avec des incapacités intellectuelles à bénéficier d'une instruction de qualité et de possibilités d'emploi. Il a souligné l'importance de l'autonomie de vie, en particulier après le décès des parents.

58. M^{me} Swenson a souligné l'importance des technologies, outils essentiels influant sur la vie des personnes handicapées, en particulier pour la collecte de données statistiques. Elle a encouragé la coopération internationale et transnationale, ainsi que la fourniture d'un appui aux organisations de personnes handicapées à l'échelle nationale. Elle a en outre plaidé en faveur de stratégies de formation et de renforcement des capacités à l'intention des familles, par exemple des programmes en ligne, dans la mesure où toutes les familles ne disposaient pas des compétences et des connaissances indispensables pour aider leur enfant handicapé. Pour elle, nous appartenions tous au genre humain et cette question revêtait une grande importance pour la réalisation des objectifs de liberté, de justice et de paix dans le monde. Elle a ensuite préconisé l'enseignement des droits de l'homme dans les écoles. Par ailleurs, elle a regretté la pratique consistant à cataloguer la population handicapée en fonction des diagnostics établis, la conséquence étant la désunion des familles, qui croyaient à tort que les points communs nécessaires pour collaborer et mener ensemble des activités de sensibilisation reposaient sur le type de handicap. Au contraire, le meilleur moyen d'organiser tous les services, dont les programmes éducatifs, consistait à adopter une démarche fondée sur une planification centrée sur la personne, car cela permettait de découvrir toutes les relations qui existaient entre l'enfant et sa famille et de

s'apercevoir que toutes les personnes concernées pouvaient améliorer leur vie au sein de leur famille et de la société. Enfin, elle a vanté les mérites de l'éducation inclusive, qui ouvrait la voie à l'intégration de tous les enfants handicapés dans des écoles ordinaires, ce qui conduirait les personnes à aborder différemment la question des droits de l'homme.

2. Recommandations

59. Les participants au séminaire ont insisté sur le fait que les personnes handicapées, enfants et adultes, étaient titulaires de droits à part entière et ont donc encouragé l'application de la Convention. La jurisprudence du Comité des droits des personnes handicapées donnait des orientations à cette fin.

60. Il existait différentes formes de familles et des formes d'aide variées devaient donc être proposées à toutes les familles comptant une ou plusieurs personnes handicapées, afin de garantir à tous la jouissance et l'exercice des droits, ainsi que l'intégration et la participation sur un pied d'égalité avec les autres, au sein des familles et dans la société. Il fallait fournir des informations, des formations et un appui aux parents d'enfants handicapés et aux parents handicapés pour assurer le plein exercice des droits parentaux et le respect du droit à la famille de l'enfant ou des parents et pour empêcher la séparation des familles en raison du handicap de l'enfant ou de l'un des parents.

61. La question de l'égalité entre les sexes a aussi été soulevée pendant le séminaire, notamment dans le cadre des objectifs de développement durable (en particulier l'objectif 5) : la plupart des ménages monoparentaux étaient dirigés par des femmes, et c'était en règle générale les femmes et les filles (handicapées ou non) qui s'occupaient avant tout des autres membres de leur famille, y compris des personnes handicapées. Ainsi, l'appui fourni aux familles devait tenir compte de la question du genre et devait garantir un accès égal à l'emploi, avec des conditions de travail souples et des possibilités de répit. Par ailleurs, les restrictions aux droits au mariage et à la santé sexuelle et procréative fondées sur le sexe, le handicap et d'autres facteurs devaient être levées, et les pratiques relevant notamment de la violence sexuelle et sexiste, par exemple la stérilisation forcée, devaient être interdites par la loi (dans le prolongement des objectifs 3 et 5). Il fallait proposer des informations et une éducation sur ces thèmes, et l'accès à des services de santé sexuelle et procréative devait également être garanti.

62. Étant donné le cycle de la pauvreté et du handicap et le fait que des parents et des membres de la famille devaient souvent quitter leur emploi et abandonner leurs activités pour s'occuper de leur proche handicapé, les personnes handicapées et leur famille étaient exclues de la société. Afin d'y remédier, les États devraient créer des programmes de protection sociale liés au handicap et devraient intégrer le handicap dans les programmes actuels de réduction de la pauvreté (conformément aux objectifs 1 et 2), tout en veillant à ce que les politiques et mesures adoptées tiennent compte des coûts associés au handicap. L'accès à la protection sociale ne devait pas mettre en cause la capacité juridique des personnes handicapées et ne devait en aucun cas exiger qu'elles soient soumises à un régime de prise de décisions substitutive ou à d'autres mesures incompatibles avec les principes et les dispositions de la Convention. Les obligations et les pratiques qui ne respectaient pas la Convention devaient être abolies, et celles qui les remplaçaient devaient y être conformes. Dans le même esprit, les lois et pratiques qui limitaient l'exercice de la capacité juridique devaient être abolies afin d'éliminer tous les régimes de prise de décisions substitutive et de créer et proposer des régimes de prise de décisions assistée.

63. Le risque accru de violence, de maltraitance, de discrimination et de stigmatisation auquel étaient exposées les personnes handicapées dans différents contextes, notamment dans le cadre institutionnel et familial, a été abordé dans le cadre de différents exposés. Partout dans le monde, des personnes handicapées, principalement celles avec des incapacités intellectuelles et psychosociales, étaient privées de liberté. De nombreuses autres vivaient dans leur famille et pouvaient être privées de leur autonomie et de leur liberté de choix, même dans les activités quotidiennes. Le droit de vivre de manière indépendante et d'être intégré dans la société devrait être respecté au moyen de services et d'une assistance de proximité destinés aux personnes handicapées et à leur famille, ainsi que de services à domicile et de services d'assistance personnelle mis à disposition en vue de garantir le droit de choisir librement où et avec qui vivre, sur la base de l'égalité avec les

autres. Par ailleurs, l'éducation inclusive dans des écoles ordinaires (conformément à l'objectif 4) et l'intégration sur le marché du travail ouvert (également en accord avec l'objectif 4), étapes visant à promouvoir l'autonomie de vie présente et future, étaient des mesures essentielles pour bâtir des sociétés inclusives et favoriser la participation et l'intégration de la personne tout au long de la vie.

64. Afin de remédier aux violations des droits de l'homme subies par les personnes handicapées chez elles comme à l'extérieur, notamment dans les institutions – par exemple, la discrimination, le déni de la capacité juridique, le déni du droit de vivre dans la société, la violence, la privation de liberté et les obstacles à la protection sociale, à l'éducation inclusive et à l'emploi – il faudrait garantir le droit à l'accès à la justice. Les efforts déployés pour concrétiser ce droit devraient s'accompagner de services d'assistance, d'une éducation, d'informations et de campagnes de sensibilisation.

65. Compte tenu de l'accroissement des violations des droits de l'homme pendant les crises humanitaires et dans les situations d'urgence, les personnes handicapées, notamment les enfants et adultes réfugiés et migrants et leur famille, devraient être les premiers bénéficiaires des services et d'un appui.

66. Des activités de formation et de sensibilisation, notamment à l'intention du pouvoir judiciaire chargé de l'application des lois, étaient nécessaires pour la mise en œuvre efficace des principes et des dispositions de la Convention. Parallèlement à l'harmonisation juridique et politique, des mesures administratives et judiciaires novatrices pouvaient contribuer à faire progresser la jouissance et l'exercice sans réserve des droits des personnes handicapées et de leur famille et à enrayer les pratiques de discrimination existantes.

67. Enfin, la nécessité de consulter et d'appuyer systématiquement les organisations représentant les personnes handicapées constituait une recommandation et une préoccupation transversales, l'objectif étant d'assurer que toutes les lois et les prises de décisions concernant ces personnes soient inclusives et tiennent compte de leur vécu. Les personnes handicapées qui défendaient leurs droits et leurs organisations, ainsi que les organisations familiales, étaient notamment des interlocuteurs incontournables car elles représentaient les principales parties prenantes.
