



Assemblée générale

Distr. générale
3 janvier 2023
Français
Original : anglais

Conseil des droits de l'homme

Cinquante-deuxième session

27 février-31 mars 2023

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**

Dispositifs de soutien favorisant l'inclusion des personnes handicapées dans la société et permettant aussi de construire en mieux pour l'avenir après la pandémie de maladie à coronavirus (COVID-19)

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

Résumé

Dans le présent rapport, soumis en application de la résolution 49/12 du Conseil des droits de l'homme, le Haut-Commissariat des Nations Unies aux droits de l'homme examine les principaux aspects de la mise en place de dispositifs de soutien favorisant l'inclusion des personnes handicapées dans la société et permettant aussi de construire en mieux pour l'avenir après la pandémie de maladie à coronavirus (COVID-19).

Le rapport présente un cadre conceptuel dans lequel pourrait s'inscrire la création de dispositifs de soutien et de prise en charge sensibles aux questions de genre et de handicap, qui permettraient à toutes les personnes handicapées d'être pleinement intégrées dans la société et de vivre de façon indépendante.



Table des matières

	<i>Page</i>
I. Mandat et portée des travaux.....	3
II. Les dispositifs de soutien et de prise en charge : des préalables à l'inclusion des personnes handicapées	3
III. Les dispositifs de soutien et de prise en charge et les cadres internationaux des droits de l'homme	7
IV. Les dispositifs de soutien et de prise en charge dans la Convention relative aux droits des personnes handicapées	9
V. La création de dispositifs de soutien et de prise en charge sensibles aux questions de genre et de handicap : cadre conceptuel.....	10
VI. Mesures d'application transversales.....	15
VII. Conclusions et recommandations	18

I. Mandat et portée des travaux

1. Dans sa résolution 49/12, le Conseil des droits de l'homme a prié le Haut-Commissariat des Nations Unies aux droits de l'homme (HCDH) d'établir une étude thématique sur les dispositifs de soutien favorisant l'inclusion des personnes handicapées dans la société et permettant aussi de construire en mieux pour l'avenir après la pandémie de maladie à coronavirus (COVID-19), puis une étude sur les bonnes pratiques en la matière. Les contributions des parties prenantes et une version facile à lire et à comprendre (FALC) du présent rapport seront publiées sur le site Web du HCDH¹.

2. La pandémie de COVID-19 a accéléré les débats sur les dispositifs de prise en charge, et il est aujourd'hui admis que les modèles de prise en charge traditionnels doivent être transformés pour que les prestataires de services de soins et les bénéficiaires de ces services jouissent du même niveau de protection de leurs droits. Dans le présent rapport, le HCDH met en avant le droit des personnes handicapées à l'inclusion dans la société², qu'il replace dans le contexte de l'évolution du débat mondial sur la prise en charge, et se penche sur l'accompagnement dont les personnes handicapées ont besoin pour vivre dans la société. Dans le chapitre II, il s'intéresse à la prise en charge selon l'approche du soutien, en soulignant les problèmes que posent les modèles de prise en charge traditionnels et en expliquant en quoi la pandémie de COVID-19 a accéléré la réflexion sur la réforme de ces modèles. Dans les chapitres III et IV, il étudie la question de la prise en charge sous les angles des normes relatives aux droits de l'homme et du développement. Dans les chapitres V et VI, il évoque les débats actuels sur la prise en charge et les principales mesures à prendre pour intégrer à ces débats la question de l'inclusion des personnes handicapées. Dans le chapitre VII, il présente ses conclusions et recommandations.

II. Les dispositifs de soutien et de prise en charge : des préalables à l'inclusion des personnes handicapées

3. Les dispositifs de soutien et de prise en charge sont essentiels pour que les personnes handicapées puissent participer pleinement, activement et véritablement à la vie en société, avec la même liberté de choix que les autres, et vivre dans la dignité, en toute autonomie et indépendance, comme le prévoit la Convention relative aux droits des personnes handicapées. Ils permettent aux enfants, handicapés ou non, de se développer, de grandir dans une famille, d'apprendre et de jouer, aux adultes handicapés de prendre leurs propres décisions, de jouir de leurs droits et de vivre en toute indépendance dans la société, et aux personnes âgées, handicapées ou non, de participer activement à la vie en société. En outre, ils réduisent considérablement les inégalités entre les sexes et donnent aux aidants les moyens d'exercer leurs droits à l'éducation, à la santé, au travail et à la sécurité sociale³. Pour les personnes ayant besoin d'un accompagnement soutenu, ils sont indispensables dans les activités du quotidien. Sans ces dispositifs, les personnes handicapées risqueraient de tomber dans la pauvreté, d'être victimes d'exclusion, de violence, d'exploitation et de maltraitance, de vivre dans l'isolement ou d'être institutionnalisées.

4. Chacun apporte son soutien à autrui et a besoin du soutien d'autrui. Dans le contexte du handicap, les termes « soutien » et « accompagnement » (*support*) renvoient à l'assistance dont les personnes handicapées ont besoin pour accomplir les tâches de la vie quotidienne et participer activement à la vie en société⁴. Les dispositifs de soutien sont des réseaux de personnes, de produits et de services, formels ou informels, via lesquels les personnes handicapées peuvent obtenir cette assistance. Selon la définition qu'en donne la Convention

¹ Voir www.ohchr.org/en/disabilities/reports. Le HCDH a reçu 25 réponses d'États, 2 d'organisations intergouvernementales et 8 d'organisations de la société civile.

² Comité des droits des personnes handicapées, observation générale n° 5 (2017), par. 16 b).

³ Magdalena Sepúlveda Carmona et Kate Donald, « What does care have to do with human rights? Analysing the impact on women's rights and gender equality », *Gender & Development*, vol. 22, No. 3 (octobre 2014), p. 441 à 457.

⁴ A/HRC/34/58, par. 13 à 16.

relative aux droits des personnes handicapées, le soutien ne se limite pas aux interventions humaines⁵.

5. L'expression « prise en charge » (*care*) est quant à elle très générique et a des significations différentes selon le groupe concerné et le contexte⁶. Le terme *care* peut renvoyer au fait d'apporter une assistance à quelqu'un, à une orientation éthique ou morale, ou encore à un état ou un rapport affectif. Il désigne diverses activités dont le but est d'améliorer le bien-être physique et mental des personnes à court ou long terme. On parle par exemple de *social care* (aide sociale) ou de *household care* (tâches domestiques et familiales), et il peut aussi s'agir d'accompagner des personnes ayant besoin de soutien, notamment des personnes handicapées. On qualifie généralement la prise en charge en fonction de l'identité sociale des bénéficiaires (prise en charge d'enfants, de personnes âgées, de personnes handicapées, etc.) ou de la situation des aidants au regard de l'emploi (travail de prise en charge rémunéré ou non, formel ou informel, etc.)⁷.

A. Les modèles de prise en charge traditionnels et les droits des personnes handicapées selon l'approche du soutien

6. Les modèles de prise en charge traditionnels, mis au point dans les années 1950, 1960 et 1970, sont centrés sur les prestataires de services de prise en charge, tandis que les bénéficiaires de ces services sont vus comme des êtres passifs, qui n'ont aucun contrôle ni pouvoir de décision sur les soins dispensés. Ces modèles, qui reposent sur le placement dans des institutions ou des foyers, ont des conséquences néfastes : perte d'autonomie, marginalisation économique, ségrégation et isolement du reste de la société. Les bénéficiaires de soins sont considérés comme des personnes « dépendantes », des « fardeaux » pour la société, en raison de préjugés liés à une approche capacitiste, axée sur les modèles caritatif et médical du handicap. De surcroît, les modèles de prise en charge traditionnels sont fondés sur l'idée stéréotypée selon laquelle les hommes doivent subvenir aux besoins financiers de la famille, tandis que les femmes assurent le travail domestique et familial gratuitement ou contre une rémunération modique. Ils compromettent ainsi l'exercice par les femmes et les filles de leurs droits humains dans des conditions d'égalité avec les hommes, notamment de leurs droits à l'éducation, à la participation à la vie économique et publique, ainsi qu'au repos et aux loisirs. Les femmes handicapées sont doublement pénalisées : en tant qu'aidantes et en tant que bénéficiaires de soins⁸.

7. Les personnes handicapées désapprouvent les modèles de prise en charge traditionnels, souhaitant regagner leur capacité d'agir et leur autonomie tout en bénéficiant d'un accompagnement lorsque celui-ci est nécessaire. Les partisans du modèle du handicap fondé sur les droits de l'homme font valoir que les systèmes centrés sur les aidants conduisent à un déséquilibre des forces entre aidants et aidés, donnant lieu à des pratiques et comportements paternalistes, qui créent un environnement dans lequel le risque de violence, d'exploitation et de maltraitance est accru⁹. De la même manière, les organisations d'aidants et les mouvements féministes rejettent les modèles de prise en charge traditionnels, estimant que ceux-ci nuisent à l'égalité des sexes et portent atteinte aux droits des femmes. Ainsi, certains militent pour faire admettre que les services de prise en charge sont indispensables à l'existence et à la pérennité des sociétés, et doivent par conséquent être valorisés et relever d'un système de co-responsabilités partagées entre toutes les personnes (hommes et femmes en particulier), et entre les familles, les collectivités et l'État¹⁰.

⁵ Observation générale n° 5 (2017), par. 38, 60, 62, 76 et 84.

⁶ Kirstein Rummery et Michael Fine, « Care: a critical review of theory, policy and practice », *Social Policy & Administration*, vol. 46, No. 3 (juin 2012), p. 321 à 343.

⁷ Yvette Maker, *Care and Support Rights After Neoliberalism: Balancing Competing Claims Through Policy and Law* (Cambridge, Royaume-Uni, Cambridge University Press, 2022), p. 1.

⁸ Ibid., p. 9 et 25 à 30.

⁹ A/HRC/34/58, par. 23 à 28.

¹⁰ Organisation internationale du Travail, *Prendre soin d'autrui : Un travail et des emplois pour l'avenir du travail décent* (Genève, 2018).

8. Les modèles de prise en charge traditionnels créent une tension entre aidants et aidés en mettant en concurrence ces deux « groupes », qui chercheraient l'un comme l'autre à privilégier leurs propres intérêts. D'un côté, les aidants veulent réduire la charge que représente la prestation de soins, et de l'autre, les aidés souhaitent avoir accès à un soutien adapté à leurs besoins et à leurs préférences. Cette fausse dichotomie risque de créer des systèmes incohérents et fragmentés, dans lesquels les responsables politiques, lorsqu'ils décident de l'allocation des ressources, sont amenés à porter des jugements de valeur sur la légitimité des revendications respectives des deux groupes¹¹.

9. La prise en charge implique l'établissement d'une relation, de sorte que les droits des aidants et des aidés sont inextricablement liés. Si des aidants non rémunérés ou sous-rémunérés sont surchargés de travail, la qualité des soins prodigués s'en trouvera amoindrie, mais à l'inverse, un système centré sur les aidants risque de limiter la capacité d'agir et l'autonomie des aidés¹². Dans les débats actuels sur la prise en charge, les spécialistes reconnaissent les effets néfastes des modèles traditionnels et prônent la pleine réalisation des droits des aidants et des aidés dans des conditions d'égalité¹³. Une approche fondée sur les droits est nécessaire pour concilier les différents points de vue et pour structurer les co-responsabilités de telle sorte que les droits de tous les intéressés (aidants, aidés et personnes se prenant elles-mêmes en charge) soient respectés dans des conditions d'égalité.

10. Les familles et les aidants jouent un rôle fondamental en faveur de l'exercice par les personnes handicapées de leur droit à l'autonomie de vie et à l'inclusion dans la société. Les personnes handicapées, y compris les femmes, les personnes âgées et autres adultes en situation de handicap, peuvent être à la fois prestataires et bénéficiaires de services de prise en charge, de sorte que leurs droits et leur vécu ne peuvent être appréhendés à travers un seul des deux prismes, celui de l'aidant ou de l'aidé.

B. La pandémie de COVID-19 et les dispositifs de soutien et de prise en charge

11. La pandémie de COVID-19 a accéléré les débats sur les systèmes de soutien et de prise en charge. Les mesures de confinement, les fermetures d'établissements scolaires, le nombre démesuré de décès de personnes placées en quarantaine dans des établissements psychiatriques et des institutions de protection sociale, ainsi que la saturation des systèmes de santé, ont montré que les services de soutien et de prise en charge de proximité contribuaient grandement au bien-être des personnes, au maintien de l'activité économique et au bon fonctionnement des sociétés. Partout dans le monde, les dysfonctionnements des réseaux et services de soutien de proximité ont aggravé la pauvreté, l'exclusion et les inégalités¹⁴. En institution, les personnes handicapées, en particulier les personnes âgées en situation de handicap, ont été exposées à des situations extrêmes d'abandon, de violence et d'isolement¹⁵. De surcroît, la pandémie a creusé les inégalités économiques et les inégalités de genre liées à l'organisation du travail de prise en charge, qui repose essentiellement sur les modèles traditionnels¹⁶.

¹¹ Maker, *Care and Support Rights After Neoliberalism*, p. 79.

¹² A/68/293, par. 11.

¹³ Voir, par exemple, <https://alianzadecuidados.forogeneracionigualdad.mx/acerca/?lang=en>.

¹⁴ COVID-19 Disability Rights Monitor, *Disability Rights During the Pandemic: A Global Report on Findings of the COVID-19 Disability Rights Monitor* (2020), p. 28 et 29.

¹⁵ Martin Knapp et al., *Crystallising the Case for Deinstitutionalisation: COVID-19 and the Experiences of Persons with Disabilities* (London, London School of Economics and Political Science, 2021), p. 3 et 42.

¹⁶ Voir, par exemple, Entité des Nations Unies pour l'égalité des sexes et l'autonomisation des femmes (ONU-Femmes) et Commission économique pour l'Amérique latine et les Caraïbes, « Care in Latin America and the Caribbean during the COVID-19. Towards comprehensive systems to strengthen response and recovery » (Santiago, 2020), p. 4.

12. En particulier, la pandémie a recentré l'attention, partout dans le monde, sur la précarité et le délaissement des aidants non rémunérés ou sous-rémunérés, notamment sur les longues heures de travail et la lourde charge de travail de ces personnes, qui sont en grande majorité de jeunes femmes issues de milieux pauvres et défavorisés. De plus, elle a montré que de nombreux ménages comptaient beaucoup sur des travailleurs domestiques pour s'occuper des membres de la famille non autonomes¹⁷.

13. La pandémie a aussi creusé fortement les inégalités de genre parmi les prestataires de services de soutien et de prise en charge. Partout dans le monde, la majorité de ces services sont assurés par des aidants non rémunérés ou sous-rémunérés, qui sont pour la plupart des femmes et des filles issues de milieux socialement défavorisés, notamment des migrantes, des membres de minorités ethniques et des femmes handicapées¹⁸. Les femmes assurent 76,2 % des services non rémunérés à la personne, contre 23,8 % seulement pour les hommes¹⁹. La participation des femmes à de telles activités non rémunérées influe sur leur capacité à trouver et à conserver un emploi, ainsi que sur la qualité des emplois qu'elles occupent, et les désavantages par conséquent sur le plan socioéconomique. Les femmes sont également surreprésentées dans les emplois de services à la personne mal rémunérés et précaires. Malgré la présence d'un nombre croissant de femmes sur le marché du travail, la répartition traditionnelle des tâches non rémunérées persiste, même dans les ménages à deux revenus. Ces réalités ont recentré les débats relatifs à la prise en charge sur les moyens de promouvoir l'égalité des sexes en favorisant la pleine participation des femmes à l'activité économique²⁰.

14. En parallèle, il y a une prise de conscience croissante de l'incidence que certaines évolutions démographiques et socioéconomiques ont sur les services à la personne (vieillesse de la population, diminution de la taille des familles, rétrécissement de la population active, participation croissante des femmes au marché du travail, mondialisation de l'emploi, etc.). Ces évolutions soulignent la nécessité d'investir dans la création de dispositifs de soutien et de prise en charge complets. À mesure que la population vieillit, le pourcentage de maladies chroniques et de handicaps associés augmente, et la demande de services de soutien et de prise en charge va croissant elle aussi²¹. Conjugué à de faibles taux de fertilité, ce vieillissement se traduit également par une hausse relative du nombre de personnes âgées par rapport au nombre de jeunes personnes²². Il s'ensuit un déclin de la population active, qui alourdit la charge de travail des femmes, y compris les femmes âgées, puisque celles-ci sont de plus en plus nombreuses à devoir s'occuper gratuitement de proches tout en continuant d'exercer une activité rémunératrice. De telles évolutions démographiques et socioéconomiques aboutissent à une situation où toujours plus de personnes ont besoin d'un accompagnement et toujours moins de personnes sont en mesure de jouer le rôle d'aidant. En conjonction avec la persistance des stéréotypes attachés aux rôles respectifs des femmes et des hommes, et avec l'inadéquation des structures sociétales, des politiques et des systèmes économiques, elles conduisent à une crise mondiale des services de soutien et de prise en charge²³. Outre qu'elle accentue les inégalités entre les sexes, cette crise accroît le risque d'abandon de personnes ayant besoin d'un accompagnement.

15. La pandémie attire aussi l'attention sur le financement de la prise en charge. Les investissements restent limités partout dans le monde, en particulier dans les pays à faible revenu, où les États ne financent pas les services et réseaux de soutien, de sorte que les personnes handicapées ne peuvent pratiquement compter que sur l'assistance de leur famille. Souvent, cette assistance n'est pas reconnue, auquel cas les familles doivent dispenser des soins de qualité sans soutien financier ni aide au renforcement des capacités, et la charge de

¹⁷ Ibid., p. 10 et 11.

¹⁸ Organisation internationale du Travail, *Prendre soin d'autrui : Un travail et des emplois pour l'avenir du travail décent*, p. 79.

¹⁹ Ibid., p. 59.

²⁰ Ibid., p. 353.

²¹ Organisation mondiale de la Santé, *Lessons for Long-Term Care Policy* (Geneva, 2002), p. 11.

²² Claire Kumar et al., *Migration and the Future of Care. Supporting Older People and Care Workers* (Londres, Overseas Development Institute, 2022), p. 6 et 7.

²³ Organisation mondiale de la Santé, *Lessons for Long-Term Care Policy*.

travail peut être énorme²⁴. Une telle situation crée des conditions propices à certaines pratiques non souhaitables, telles que la surprotection des personnes handicapées et la limitation de leur autonomie par leur famille²⁵.

16. Malgré ces difficultés, il est possible de mettre en place des dispositifs de soutien et de prise en charge adaptés aux besoins des personnes handicapées. L'expérience a montré que les investissements dans de tels dispositifs avaient des retombées positives et pérennes sur l'économie et la société dans leur ensemble. Ces investissements peuvent stimuler la croissance économique en favorisant la création d'emplois²⁶. Ils peuvent également réduire les inégalités femmes-hommes dans l'emploi et promouvoir l'égalité des sexes²⁷. De plus, en améliorant le statut et les conditions d'emploi des travailleurs du secteur des soins à la personne et en créant plus d'emplois décents et qualifiés dans ce secteur, les États pourraient attirer davantage d'hommes, et ainsi atténuer encore les inégalités entre les sexes sur le marché du travail²⁸. Enfin, l'accès des personnes handicapées à des services de soutien et de prise en charge facilite leur participation au système éducatif, au marché du travail et à l'activité économique²⁹.

III. Les dispositifs de soutien et de prise en charge et les cadres internationaux des droits de l'homme

17. Le droit international des droits de l'homme prévoit l'accès à des dispositifs de soutien et de prise en charge efficaces³⁰. Certains instruments régionaux de protection des droits de l'homme prévoient également l'obligation de garantir l'accès des personnes handicapées à de tels dispositifs³¹. L'article 7 de la Convention interaméricaine sur la protection des droits de l'homme des personnes âgées impose aux États parties de fournir des services de soutien et de prise en charge aux personnes âgées, y compris les personnes âgées en situation de handicap.

18. Le Comité pour l'élimination de la discrimination à l'égard des femmes a fait observer que la mise en place de dispositifs de soutien et de prise en charge était nécessaire pour parvenir à l'égalité des sexes, combattre les stéréotypes et les pratiques préjudiciables, et garantir les droits des femmes au travail, à la protection sociale, à la santé et à l'éducation³². De la même manière, le Comité des droits de l'enfant a souligné que l'accès à des services de soutien et de prise en charge adaptés était indispensable pour prévenir la séparation des familles, protéger les enfants privés d'environnement familial, garantir un niveau de vie suffisant, aider les enfants handicapés et leur famille, et prévenir la violence, la maltraitance

²⁴ Voir [A/HRC/35/12](#).

²⁵ Ibid.

²⁶ Jerome De Henau, *Costs and Benefits of Investing in Transformative Care Policy Packages: A Macrosimulation Study in 82 Countries*, Document de travail n° 55 de l'Organisation internationale du Travail (Genève, 2022), p. 46.

²⁷ Ibid., p. 47 et 48.

²⁸ Organisation internationale du Travail, *Prendre soin d'autrui : Un travail et des emplois pour l'avenir du travail décent*, p. 359.

²⁹ Observation générale n° 5 (2017), par. 88 et 91.

³⁰ Voir les dispositions pertinentes des traités relatifs aux droits de l'homme, y compris le Pacte international relatif aux droits économiques, sociaux et culturels (art. 3, 6, 7 et 9 à 13) ; la Convention sur l'élimination de toutes les formes de discrimination à l'égard des femmes (préambule et art. 1^{er}, 2, 5, 11 à 14 et 16) ; la Convention relative aux droits de l'enfant (art. 3, 7, 18, 19, 23 à 25, 38 et 40).

³¹ Voir la Charte sociale européenne (révisée) (art. 15) ; le Protocole additionnel à la Convention américaine relative aux droits de l'homme traitant des droits économiques, sociaux et culturels (Protocole de San Salvador) (art. 18) ; la Charte africaine des droits de l'homme et des peuples (art. 18 (par. 2 et 4)). Voir aussi le Protocole à la Charte africaine des droits de l'homme et des peuples relatif aux droits des personnes handicapées en Afrique, qui n'est pas encore entré en vigueur (art. 3 (al. h)), 4 (al. h)), 5 à 7, 8 (par. 2 b)), 9 (par. 2 b)), 10 (par. 2 d)), 11 (par. 1), 14, 15 (al. d)), 16 (par. 3 d)), 18 (al. c)), 20 et 30 (par. 2 d))).

³² [CEDAW/C/ECU/CO/10](#), par. 31, 32 et 36 à 38 ; [CEDAW/C/UZB/CO/6](#), par. 19, 20, 35 et 36 ; [CEDAW/C/KGZ/CO/5](#), par. 37 et 38.

et la négligence³³. Le Comité des droits économiques, sociaux et culturels, quant à lui, a déclaré que les dispositifs de soutien et de prise en charge étaient importants pour parvenir à l'égalité entre hommes et femmes, promouvoir la désinstitutionnalisation des enfants handicapés et non handicapés, permettre aux personnes handicapées et aux personnes âgées de vivre dans la société, et garantir les droits des aidants au travail et à la protection sociale³⁴.

19. Le Conseil des droits de l'homme a adopté de nombreuses résolutions sur la question du soutien et de la prise en charge dont les personnes handicapées ont besoin pour pouvoir vivre dans la société. Il s'agit notamment des résolutions : 28/4 sur le droit des personnes handicapées de vivre de façon indépendante et d'être incluses dans la société sur la base de l'égalité avec les autres ; 40/14 sur l'autonomisation des enfants handicapés aux fins de la réalisation de leurs droits de l'homme, y compris par l'éducation inclusive ; 43/13 sur la santé mentale et les droits de l'homme ; 47/15 sur les moyens de prévenir et de combattre toutes les formes de violence à l'égard des femmes et des filles handicapées. À sa cinquantième session, le Conseil a également organisé, à l'occasion de la journée annuelle de débat consacrée aux droits humains des femmes, une réunion-débat sur les systèmes de soutien et de prise en charge fondés sur les droits de l'homme et sensibles aux questions de genre.

20. La précédente titulaire du mandat de Rapporteur spécial sur les droits des personnes handicapées s'est intéressée à la question des dispositifs de soutien et de prise en charge dans de nombreux rapports³⁵, et le titulaire actuel du mandat l'a abordée dans son rapport sur la transformation des services³⁶. D'autres titulaires de mandat au titre de procédures spéciales du Conseil des droits de l'homme, y compris les titulaires des mandats d'Expert indépendant chargé de promouvoir l'exercice par les personnes âgées de tous les droits de l'homme, de Rapporteur spécial sur les droits de l'homme et l'extrême pauvreté et de Rapporteur spécial sur le logement convenable en tant qu'élément du droit à un niveau de vie suffisant ainsi que sur le droit à la non-discrimination à cet égard, ont également traité la question du soutien et de la prise en charge dans le cadre de leurs travaux, de même que le Groupe de travail sur la discrimination à l'égard des femmes et des filles³⁷.

21. L'accès des personnes handicapées à des services de soutien et de prise en charge est également essentiel pour respecter l'engagement pris de ne laisser personne de côté et pour mener à bien le Programme de développement durable à l'horizon 2030. En outre, il contribue à promouvoir l'égalité des sexes, comme en témoigne la cible 5.4 des objectifs de développement durable et comme souligné dans le rapport intitulé « Notre Programme commun »³⁸. Le soutien et la prise en charge sont indispensables à la réalisation d'une multitude d'objectifs de développement durable, dont les objectifs 1 (« Éliminer la pauvreté sous toutes ses formes et partout dans le monde »), 3 (« Permettre à tous de vivre en bonne santé et promouvoir le bien-être de tous à tout âge »), 4 (« Assurer à tous une éducation équitable, inclusive et de qualité et des possibilités d'apprentissage tout au long de la vie »), 5 (« Parvenir à l'égalité des sexes et autonomiser toutes les femmes et les filles »), 8 (« Promouvoir une croissance économique soutenue, partagée et durable, le plein emploi productif et un travail décent pour tous »), 10 (« Réduire les inégalités dans les pays et d'un pays à l'autre ») et 11 (« Faire en sorte que les villes et les établissements humains soient ouverts à tous, sûrs, résilients et durables »).

³³ [CRC/C/GRC/CO/4-6](#), par. 30, 31 et 33 ; [CRC/C/CYP/CO/5-6](#), par. 26 à 28 et 30 ; [CRC/C/MDG/CO/5-6](#), par. 27, 28 et 30.

³⁴ [E/C.12/MDA/CO/3](#), par. 15, 16 et 25 ; [E/C.12/CZE/CO/3](#), par. 28 à 31.

³⁵ Voir [A/70/297](#), [A/71/314](#), [A/73/161](#) et [A/74/186](#) ; [A/HRC/31/62](#), [A/HRC/34/58](#), [A/HRC/37/56](#) et [A/HRC/40/54](#).

³⁶ Voir [A/HRC/52/32](#).

³⁷ Voir [A/HRC/30/43](#), [A/68/293](#), [A/72/128](#) et [A/HRC/44/51](#).

³⁸ [A/75/982](#), par. 39.

IV. Les dispositifs de soutien et de prise en charge dans la Convention relative aux droits des personnes handicapées

22. La Convention relative aux droits des personnes handicapées, selon laquelle le soutien est une obligation transversale³⁹, offre un cadre complet dans lequel inscrire les dispositifs de soutien et de prise en charge. Elle est fondée sur le modèle de l'« égalité inclusive », qui est articulé autour de quatre composantes étroitement liées : a) une composante « redistribution équitable », pour remédier aux inégalités socioéconomiques ; b) une composante « reconnaissance », pour lutter contre la stigmatisation, les stéréotypes, les préjugés et la violence, et pour consacrer la dignité des êtres humains et leurs points communs ; c) une composante « participation », pour réaffirmer le caractère social des personnes en tant que membres de groupes sociaux et la pleine reconnaissance de l'humanité par l'inclusion dans la société ; d) une composante « aménagement », pour faire une place à la différence en tant que question de dignité humaine⁴⁰.

23. Le soutien (ou « accompagnement ») fait partie des obligations générales que prévoit la Convention, en particulier l'article 4 (par. 1 g) et h)). La Convention fait référence à la notion de soutien (*support*) dans le contexte de divers droits, dont les suivants : reconnaissance de la personnalité juridique dans des conditions d'égalité (art. 12) ; accès à la justice (art. 13) ; droit de ne pas être soumis à l'exploitation, à la violence et à la maltraitance (art. 16) ; autonomie de vie et inclusion dans la société (art. 19) ; mobilité personnelle (art. 20) ; liberté d'expression et d'opinion et accès à l'information (art. 21) ; respect du domicile et de la famille (art. 23) ; éducation (art. 24) ; adaptation et réadaptation (art. 26) ; travail et emploi (art. 27) ; niveau de vie adéquat et protection sociale (art. 28) ; participation à la vie culturelle et récréative, aux loisirs et aux sports (art. 30). Les articles 12 et 19, qui sont au cœur de l'objectif de la Convention, imposent respectivement aux États parties de donner aux personnes handicapées accès à l'accompagnement dont elles peuvent avoir besoin pour exercer leur capacité juridique, et d'assurer leur accès à divers services sociaux d'accompagnement, y compris des services d'aide personnelle, pour empêcher qu'elles ne soient isolées ou victimes de ségrégation.

24. La notion de soutien est présente dans la jurisprudence du Comité des droits des personnes handicapées⁴¹. Ainsi, dans une affaire récente, le Comité a souligné que le fait de ne pas fournir de services de soutien aux familles des personnes handicapées était une forme de discrimination par association, et constituait une violation du droit des personnes handicapées à la vie de famille, à l'autonomie de vie et à un niveau de vie adéquat⁴². Il a également évoqué les obligations relatives aux services de soutien dans plusieurs de ses observations générales⁴³. Dans certaines de ses observations finales, il a aussi appelé les États concernés à faire en sorte que les personnes handicapées aient accès au soutien nécessaire dans divers domaines⁴⁴.

25. Le Comité joue un rôle central dans l'élaboration des normes relatives à l'accès aux services de soutien. Il a notamment souligné que l'accès au soutien devait être un droit⁴⁵, insisté sur la diversité des dispositifs de soutien, qui pouvaient être formels ou informels et varier quant à la nature ou au degré de l'accompagnement⁴⁶, et décrit les caractéristiques et la portée de ces dispositifs (respect de la volonté et des préférences des personnes handicapées, liberté de choix et souplesse, les services devant s'adapter aux exigences des usagers, et non l'inverse). Il a déclaré que les services de soutien devaient être disponibles, accessibles, acceptables, abordables et adaptables, mais également centrés sur les bénéficiaires, adaptés à leur âge et à leur sexe, et compatibles avec leur culture. Il a précisé

³⁹ A/HRC/34/58, par. 37.

⁴⁰ Comité des droits des personnes handicapées, observation générale n° 6 (2018), par. 11.

⁴¹ *Gröninger et al. c. Allemagne* (CRPD/C/D/2/2010), par. 6.3 et 7 ; *H. M. c. Suède* (CRPD/C/7/D/3/2011), par. 8.7 et 8.9.

⁴² Voir *Bellini et al. v. Italy* (CRPD/C/27/D/51/2018).

⁴³ Observation générale n° 1 (2014), par. 15 et 16 ; observation générale n° 5 (2017), par. 13, 15, 88 et 91 ; observation générale n° 8 (2022), par. 19, 69, 70, 73 et 77.

⁴⁴ Voir, par exemple, CRPD/C/IDN/CO/1, CRPD/C/CHN/CO/2-3 et CRPD/C/NZL/CO/2-3.

⁴⁵ Observation générale n° 5 (2017), par. 28.

⁴⁶ Observation générale n° 1 (2014), par. 17 et 18.

que les conditions et procédures d'accès aux services de soutien devaient être non discriminatoires et définies compte tenu des besoins des personnes plutôt que de leur handicap. En outre, il a insisté sur l'importance des dispositifs et réseaux de soutien, notamment des membres de la famille, des amis, des voisins et autres personnes de confiance auprès desquelles les personnes handicapées pouvaient obtenir de l'aide. Il a prié les États d'associer étroitement les personnes handicapées et les organisations qui les représentaient à l'élaboration, à l'application et au suivi des politiques⁴⁷.

V. La création de dispositifs de soutien et de prise en charge sensibles aux questions de genre et de handicap : cadre conceptuel

26. Diverses parties prenantes, issues aussi bien d'associations locales que d'organisations internationales, proposent de nouveaux modèles d'organisation des services à la personne, fondés sur l'égalité des sexes et la justice sociale, en vue de remédier à la crise que connaissent ces services⁴⁸. Ces nouveaux modèles ont pour particularité de postuler l'existence d'un droit à la prise en charge.

27. Toujours plus de voix s'élèvent, tant au niveau international qu'au niveau national, pour demander que la prise en charge soit reconnue en tant que droit (comme c'est de plus en plus souvent le cas au sein des instances régionales et dans les législations nationales) et en tant qu'enjeu de développement⁴⁹. Le droit à la prise en charge revêt trois dimensions d'égale importance⁵⁰. La première dimension est celle du droit de prendre en charge, qui part du principe que, en tant qu'êtres sociaux aux identités multiples et croisées, toutes les personnes prêtent assistance à autrui et doivent être en mesure de le faire sans être exposées à des inégalités ni privées de leurs droits. La deuxième dimension est celle du droit d'être pris en charge, qui suppose une approche fondée sur les droits de l'homme, selon laquelle les bénéficiaires de services de soutien et de prise en charge ne sont pas des êtres passifs, mais des titulaires de droits, qui peuvent jouir de leur autonomie et ont un pouvoir de décision quant aux soins dispensés. La troisième dimension est celle du droit de se prendre soi-même en charge, qui implique que les personnes aient suffisamment de temps, d'espace et de ressources pour prendre soin d'elles⁵¹.

28. L'une des solutions de substitution aux modèles de prise en charge traditionnels est le cadre du « triple R » (*reconnaissance* des services à la personne, *redistribution* de la charge que représentent ces services et *réduction* de la proportion de services à la personne non rémunérés)⁵². La *reconnaissance* suppose de valoriser les services à la personne et de les considérer comme essentiels à la reproduction sociale, au bien-être matériel et social, et au développement durable. La *redistribution* suppose de parvenir à une répartition plus juste et plus équilibrée des responsabilités à l'échelle de la société, notamment entre les hommes et les femmes, et d'instaurer un principe de co-responsabilité partagée entre les ménages, les collectivités, le secteur privé et l'État. La *réduction* suppose de remédier aux inégalités qu'induisent les services à la personne non rémunérés en dégageant les investissements nécessaires pour mettre en place des services de soutien et de prise en charge de qualité, des politiques sociales efficaces, ainsi que des infrastructures de base à la fois accessibles et inclusives⁵³. L'Organisation internationale du Travail et l'Entité des Nations Unies pour

⁴⁷ Observation générale n° 7 (2018), par. 22, 23 et 55.

⁴⁸ Voir <https://alianzadecuidados.forogeneracionigualdad.mx/acerca/?lang=en>.

⁴⁹ Commission économique pour l'Amérique latine et les Caraïbes, *The Care Society : A Horizon for Sustainable Recovery with Gender Equality* (Santiago, 2022), p. 24 et suiv. ; Communication de la Commission au Parlement européen, au Conseil, au Comité économique et social européen et au Comité des régions sur la stratégie européenne en matière de soins (COM(2022) 440).

⁵⁰ Engagement de Buenos Aires, adopté à la quinzième session de la Conférence régionale sur les femmes de l'Amérique latine et des Caraïbes, par. 8.

⁵¹ Commission économique pour l'Amérique latine et les Caraïbes, *The Care Society*, p. 24 et suiv.

⁵² Diane Elson, « Recognize, reduce, and redistribute unpaid care work: how to close the gender gap », *New Labour Forum*, vol. 26, No. 2 (printemps 2017), p. 52 à 61.

⁵³ Organisation internationale du Travail, *Prendre soin d'autrui : Un travail et des emplois pour l'avenir du travail décent*, p. 167.

l'égalité des sexes et l'autonomisation des femmes (ONU-Femmes) ont même proposé un cadre articulé autour de cinq « R », ajoutant les notions de *rémunération* et de *représentation* des travailleurs du secteur des soins à la personne, y compris les travailleurs migrants, l'objectif étant de promouvoir leur accès à des emplois décents, ainsi que leur représentation, leur participation au dialogue social et leur pouvoir de négociation collective⁵⁴.

29. Ces cadres conceptuels facilitent la mise en place de dispositifs de prise en charge dont l'organisation sociale, politique et administrative est valable dans tous les contextes et repose sur un modèle de co-responsabilité sociale, selon lequel la charge des services à la personne est répartie entre les familles, les collectivités, le secteur privé et l'État⁵⁵. Ce dernier a un rôle fondamental à jouer : il doit reconnaître la prise en charge comme un droit, légiférer pour organiser la répartition des services à la personne, établir des cadres réglementaires et des mesures d'incitation propres à garantir la qualité des services d'accompagnement à but lucratif et non lucratif, et attribuer des rôles à chacun des « groupes » susmentionnés en fonction du contexte.

30. Les acteurs du secteur privé ont un rôle important à jouer dans le cadre du modèle de co-responsabilité sociale. Ils doivent notamment investir dans la mise en place de services et d'infrastructures de soins de qualité, offrir des emplois décents dans le secteur des services à la personne et promouvoir l'égalité des sexes et l'inclusion des personnes handicapées sur le lieu de travail. Les organisations à but non lucratif viennent compléter l'action du secteur public et du secteur privé en mobilisant la population et en améliorant l'accès des groupes mal desservis aux services de soutien et de prise en charge⁵⁶.

31. Les débats actuels sur la prise en charge sont axés sur des objectifs précis, qui visent notamment à éliminer les inégalités structurelles dont sont victimes les femmes du fait de la non-rémunération de nombreuses activités de soins. Les aidants doivent avoir suffisamment de temps pour assurer une prise en charge de qualité (*time for care*), cette prise en charge doit être rémunérée (*cash for care*) et le modèle de prise en charge gratuite doit être abandonné au profit d'un modèle de prestation de services. Ces objectifs sont compatibles avec ceux de la Convention relative aux droits des personnes handicapées⁵⁷.

32. La transformation des dispositifs de soutien et de prise en charge nécessite non seulement la participation de tous les prestataires de services de soutien et de prise en charge, mais aussi celle de toutes les personnes susceptibles d'avoir besoin de tels services à un moment dans leur vie⁵⁸. Les personnes handicapées de tous âges, y compris les enfants, les jeunes et les personnes âgées en situation de handicap, devraient participer de façon active et constructive aux débats et à l'élaboration des réformes, dans des conditions d'égalité avec les autres titulaires de droits.

Les dispositifs de soutien et de prise en charge : une approche fondée sur les droits des personnes handicapées

33. La mise en place de dispositifs de prise en charge porteurs de transformation suppose de remplacer les modèles traditionnels par des modèles fondés sur les droits. Depuis longtemps, les personnes handicapées appellent à l'instauration de dispositifs transformateurs, qui permettent la mise en œuvre des obligations prévues par la Convention relative aux droits des personnes handicapées au-delà des programmes spécialement axés sur le handicap, dans le cadre plus large des stratégies de développement des services à la personne et des infrastructures. De tels dispositifs peuvent contribuer à établir un dialogue

⁵⁴ Organisation internationale du Travail, *Prendre soin d'autrui : Un travail et des emplois pour l'avenir du travail décent* ; ONU-Femmes, « A toolkit on paid and unpaid care work: from 3Rs to 5Rs » (New York, 2022).

⁵⁵ Organisation internationale du Travail, *Prendre soin d'autrui : Un travail et des emplois pour l'avenir du travail décent*, p. 30.

⁵⁶ Voir A/HRC/52/32.

⁵⁷ Maker, *Care and Support Rights After Neoliberalism*, p. 179.

⁵⁸ Organisation internationale du Travail, *Prendre soin d'autrui : Un travail et des emplois pour l'avenir du travail décent*, p. 126.

entre les mouvements de personnes handicapées de tous âges et le mouvement des droits des femmes, sur une plateforme commune et dans des conditions d'égalité.

34. Les trois dimensions du droit à la prise en charge transparaissent dans la Convention relative aux droits des personnes handicapées, en particulier le droit d'être pris en charge et de se prendre soi-même en charge dans la dignité, en conservant son pouvoir de décision. En revanche, elles ne sont guère reflétées dans les lois et politiques en raison de l'influence et de la persistance des modèles de prise en charge traditionnels, de certains intérêts financiers privés et de divers facteurs économiques structurels⁵⁹.

35. La reconnaissance du travail des aidants, notamment du rôle joué par les réseaux de soutien et par la famille, suppose que les dispositifs de soutien et de prise en charge intègrent des mesures destinées à aider les personnes handicapées à vivre de façon indépendante dans la société, en conservant leur pouvoir de décision et leur dignité. Ces dispositifs doivent tenir compte de la diversité des besoins qu'ont les personnes handicapées et leur famille tout au long de leur vie, en ne se limitant pas à l'assistance humaine.

36. La redistribution de la charge des services à la personne, surtout entre les hommes et les femmes, mais également entre les ménages, les collectivités et l'État, est nécessaire pour parvenir à des solutions globales, qui s'appuient sur les capacités respectives de ces différents acteurs. Cette redistribution implique aussi de déconstruire les rapports de force, les normes sociales et les stéréotypes sexistes qui font des femmes et des filles, dans toute leur diversité, les principales prestataires de services à la personne non rémunérés⁶⁰.

37. Les dispositifs de soutien et de prise en charge axés sur la promotion de la vie en société devraient intégrer les programmes consacrés aux personnes handicapées et les programmes plus généraux. Dans les pays à revenu élevé, les systèmes de protection sociale reposent sur des transferts en espèces, sur des dispositifs d'assurance maladie et d'assurance pour soins de longue durée, ainsi que sur la prestation directe de services par l'État, mais ils ne suffisent généralement pas à couvrir tous les coûts, et sont souvent fondés sur les modèles caritatif et médical du handicap⁶¹. Dans les pays à faible revenu et à revenu intermédiaire, où les capacités budgétaires sont limitées, la protection sociale consiste en des transferts en espèces aux ménages à faible revenu, qui permettent de réduire les coûts administratifs⁶². Dans ce contexte, il est particulièrement important de reconnaître le rôle joué par les aidants non rémunérés, qui font partie intégrante des systèmes d'aide aux personnes handicapées, et de renforcer leurs compétences. Les aidants non rémunérés doivent être valorisés, guidés, formés et épaulés.

38. L'élimination des obstacles sociaux et économiques à la participation des personnes handicapées à la vie en société est essentielle pour réduire la proportion de services à la personne non rémunérés. Il y a une corrélation directe entre les obstacles à l'accessibilité de l'environnement physique, des transports, de l'information et des moyens de communication, d'une part, et les besoins de soutien et de prise en charge, d'autre part. De la même manière, la prise en compte insuffisante des droits des personnes handicapées dans l'élaboration et l'application des politiques sociales, relatives notamment à l'éducation, à la santé ou à la protection sociale, a un effet multiplicateur sur les besoins d'assistance. Par exemple, l'exclusion des enfants handicapés des systèmes éducatifs contraint les familles à s'occuper d'eux à plein temps, et a donc des répercussions non seulement sur les revenus et les perspectives des ménages concernés, mais également sur le développement et l'autonomie de ces enfants⁶³.

⁵⁹ Maker, *Care and Support Rights After Neoliberalism*, p. 243 à 245.

⁶⁰ Valeria Esquivel, « Care in households and communities: background paper on conceptual issues » (Londres, Oxfam, 2013).

⁶¹ Association européenne des prestataires de services pour personnes en situation de handicap, « Funding of disability services in Europe: a state of play » (Bruxelles, 2020).

⁶² Daniel Mont et al., « Estimating the extra costs for disability for social protection programs » (Partenariat des Nations Unies pour la promotion des droits des personnes handicapées et al., 2022), p. 39.

⁶³ Fonds des Nations Unies pour l'enfance, *Seen, Counted, Included : Using Data to Shed Light on the Well-Being of Children with Disabilities* (New York, 2021).

39. Il importe aussi d'adopter et d'appliquer, selon une approche du handicap fondée sur les droits de l'homme, des politiques qui reconnaissent le travail des aidants et leur accordent du temps pour effectuer ce travail. Les congés de proche aidant et les modalités de travail aménagées permettent aux travailleurs, y compris les travailleurs handicapés, de s'absenter de leur travail pour aider des proches handicapés. Les personnes handicapées auxquelles un soutien doit être apporté ont besoin d'aménagements en milieu scolaire et professionnel, ainsi que dans la société de manière générale, notamment pour organiser leurs services d'assistance. Il leur faut également du temps pour prendre soin d'elles-mêmes, participer à des activités enrichissantes et nouer des relations. Le temps supplémentaire dont les personnes handicapées ont besoin pour accomplir les tâches de la vie quotidienne, qui est rarement pris en considération, les expose à une situation de « pauvreté en temps »⁶⁴.

40. Les transferts en espèces sont l'une des formes les plus répandues d'aide à la prise en charge des personnes handicapées. Toutefois, dans certains pays, ils sont destinés aux aidants et aux familles plutôt qu'aux personnes handicapées elles-mêmes, et créent ainsi des rapports de pouvoir complexes au sein des ménages, en particulier lorsqu'ils ne s'accompagnent pas de programmes de réduction de la pauvreté couvrant les besoins fondamentaux⁶⁵. Les personnes handicapées ont une plus grande liberté de choix et un plus grand pouvoir de décision quant à leur prise en charge lorsque des prestations leur sont directement versées, car elles peuvent alors composer leur propre bouquet de services formels et informels. Les montants des transferts en espèces devraient être fixés compte tenu des surcoûts liés au handicap et des soins auto-administrés par les personnes handicapées⁶⁶. De plus, ils devraient être suffisants pour garantir une véritable liberté de choix tant aux personnes handicapées qu'à leurs aidants, et offrir des conditions de travail décentes et sûres⁶⁷. Les États devraient envisager de mieux soutenir les aidants sur le plan financier, mais pas au détriment de l'indépendance des personnes handicapées.

41. La transformation des dispositifs de soutien et de prise en charge selon une approche fondée sur les droits des personnes handicapées suppose d'opérer une transition vers un modèle de prise en charge axé sur des services personnalisés et respectueux des droits des bénéficiaires, qui ont un ancrage local. Dans la plupart des régions du monde, il y a une pénurie de services formels et donc de solutions de substitution aux soins non rémunérés. Dans les cas où des services publics ou des services à but non lucratif sont disponibles, ceux-ci sont généralement dispensés en milieu médicalisé, spécialisé ou institutionnel, ou ne tiennent pas compte de la volonté et des préférences des bénéficiaires, et ne sont donc pas compatibles avec une approche fondée sur les droits. Dans de nombreux pays, les services en institution sont la principale forme de prise en charge des personnes handicapées, bien qu'il soit établi que l'institutionnalisation a des effets néfastes⁶⁸. De surcroît, ces services ne sont bien souvent pas personnalisés ni souples, suffisants et pérennes⁶⁹.

42. Les investissements publics en faveur de services et réseaux de soutien et de prise en charge transformateurs sont importants pour donner aux personnes handicapées les moyens de participer à la société en tant que membres à part entière, pour réduire la proportion de services à la personne non rémunérés et pour mieux répartir la charge de ces services. Les services d'accompagnement doivent être conçus selon le modèle du handicap fondé sur les droits de l'homme, de manière à respecter la volonté et les préférences des personnes handicapées, et à promouvoir leur inclusion dans la société⁷⁰. Dans le cadre de la transformation de leurs dispositifs, les États devraient envisager de mettre en place des stratégies de désinstitutionnalisation⁷¹. Ils devraient aussi investir dans la création de

⁶⁴ Clair Vickery, « The time-poor: a new look at poverty », *Journal of Human Resources*, vol. 12, No. 1 (hiver 1977), p. 27 à 48.

⁶⁵ Alberto Vásquez Encalada et al., « The disability support gap: community support systems for persons with disabilities in low- and middle-income countries » (Centre for Inclusive Policy and others, à paraître).

⁶⁶ Observation générale n° 5 (2017), par. 62.

⁶⁷ Maker, *Care and Support Rights After Neoliberalism*, p. 92.

⁶⁸ Knapp et al., *Crystallising the Case for Deinstitutionalisation*, p. 15 et 16.

⁶⁹ Voir [A/HRC/52/32](#).

⁷⁰ Ibid.

⁷¹ Observation générale n° 5 (2017), par. 49.

systèmes de soutien par les pairs, de mécanismes d'auto-représentation, de cercles de soutien et de centres pour l'autonomie de vie, entre autres réseaux et dispositifs d'appui. Les aidants familiaux devraient avoir accès à des services d'appui adaptés, notamment à des services de prise en charge de répit, d'orientation, d'aide sociale et de soutien financier⁷². Il est également essentiel d'organiser des activités de sensibilisation et de formation pour aider les acteurs concernés à comprendre l'approche du handicap fondée sur les droits et le rôle joué par les familles dans le maintien de l'autonomie de décision des personnes handicapées.

43. Les notions de choix et de contrôle sont fondamentales dans le contexte de la concrétisation des droits des personnes handicapées, et doivent être au cœur des dispositifs de soutien et de prise en charge. En conservant leur liberté de choix et leur pouvoir de décision, les personnes handicapées gardent la maîtrise de leur vie et des services de soutien et de prise en charge dont elles ont besoin au quotidien. L'exercice de cette liberté de choix et de ce pouvoir de décision suppose que de multiples options soient offertes aux personnes handicapées quant à leur prise en charge (horaires, coûts, types de services, etc.). Les modalités des services ne peuvent être imposées aux personnes handicapées, qui doivent garder la possibilité de modifier et de rejeter les arrangements qui ne leur conviennent pas⁷³.

44. Certains pays s'efforcent de « personnaliser » le soutien et la prise en charge pour accroître la liberté de choix et le pouvoir de décision des bénéficiaires, par exemple en instaurant des systèmes de paiements directs et de budgets personnels, qui permettent aux personnes handicapées d'« acheter » les services les mieux adaptés à leurs besoins. Si la personnalisation des soins est une stratégie largement reconnue, des travaux de recherche ont mis en évidence certains aspects négatifs : diminution des dépenses publiques, marchandisation de l'accompagnement et de la prise en charge, poids de l'autogestion financière, baisse de la qualité des services, détérioration des conditions de travail des aidants, creusement des inégalités entre les sexes, etc.⁷⁴. Pour que leurs stratégies axées sur la personnalisation soient efficaces, les États doivent réglementer plus strictement les services, les marchés et les conditions de travail, et veiller à ce que ces stratégies soient suffisamment souples pour répondre à tous les besoins, notamment aux besoins d'aide à la gestion des services de soutien⁷⁵. Ils doivent aussi redoubler d'efforts pour réglementer et contrôler les services fondés sur les nouvelles technologies, qui sont en plein essor⁷⁶.

45. La mobilisation locale et les partenariats sont des éléments centraux de l'accompagnement et de la prise en charge. Malgré la transition progressive vers la personnalisation des soins, la mobilisation de la population demeure nécessaire, en particulier dans les pays à faible revenu et à revenu intermédiaire. Dans les situations où les réseaux de relations et la solidarité font partie intégrante de la société, la mobilisation de la communauté et de la famille est importante pour apporter un soutien maximal et culturellement adapté⁷⁷. Les organisations de personnes handicapées, les organisations à but non lucratif, les organisations locales et les réseaux de bénévoles sont autant de structures associatives qu'il faut renforcer, par exemple en leur assurant un financement public pérenne, pour leur donner les moyens d'offrir des services de soutien et de prise en charge de proximité aux personnes handicapées. Les efforts de mobilisation communautaire devraient aussi cibler les familles, qu'il faut notamment aider financièrement. Dans le cadre de l'élaboration et de l'application de stratégies fondées sur la mobilisation locale, il est essentiel de veiller à préserver le pouvoir de décision et la liberté de choix des personnes handicapées, et à ne pas creuser les inégalités entre les sexes dans la répartition des responsabilités.

⁷² Bellini et al. v. Italy, par. 7.6.

⁷³ Observation générale n° 5 (2017), par. 25 à 27 et 36.

⁷⁴ Gemma Carey, Brad Crammond et Eleanor Malbon, « Personalisation schemes in social care and inequality: review of the evidence and early theorizing », *International Journal for Equity in Health*, vol. 18 (2019) ; Fiona Macdonald, *Individualising Risk: Paid Care Work in the New Gig Economy* (Singapour, Palgrave Macmillan, 2021).

⁷⁵ Macdonald, *Individualising Risk: Paid Care Work in the New Gig Economy*, p. 91 à 109.

⁷⁶ Organisation mondiale de la Santé et Fonds des Nations Unies pour l'enfance, *Global Report on Assistive Technology* (2022), p. 38.

⁷⁷ Vásquez Encalada et al., « The disability support gap: community support systems for persons with disabilities in low- and middle-income countries », p. 20.

46. Tout au long de leur vie, les personnes handicapées ont des nécessités diverses en matière de soutien et de prise en charge. Elles ont notamment besoin : d'un soutien financier sous la forme de transferts en espèces pour couvrir les surcoûts liés à leur handicap ; d'un soutien humain (services d'aide personnelle, interprétation en langue des signes, groupes d'entraide, etc.) ; de technologies d'assistance, y compris numériques ; d'aides à l'accès aux transports publics (solutions de transit « point-à-point » et de paratransit, aides financières, etc.) ; de dispositifs d'aide à l'accès à un logement adéquat, y compris des programmes et des services d'aide à la recherche, au financement et à l'aménagement d'un logement accessible. Ces différentes mesures de soutien et de prise en charge sont complémentaires. Les technologies d'assistance peuvent par exemple se substituer dans une certaine mesure au soutien humain et les mesures de facilitation de l'accès aux transports réduisent les dépenses liées à l'achat d'équipements d'aide à la mobilité, qui sont particulièrement coûteux. Les dispositifs de soutien et de prise en charge doivent être complets, c'est-à-dire couvrir tous les besoins susmentionnés tout au long de la vie des personnes handicapées, et les services doivent être adaptés à l'âge des bénéficiaires.

47. Les États devraient concevoir et administrer leurs dispositifs de soutien et de prise en charge en tenant compte des questions de genre et selon une démarche intersectionnelle et interculturelle, de sorte que les personnes handicapées dans toute leur diversité puissent bénéficier de services sur mesure. Ils devraient également veiller à ce que ces services soient adaptés au contexte local et culturel, sans toutefois restreindre la liberté de choix et le pouvoir de décision des personnes handicapées.

VI. Mesures d'application transversales

A. Gouvernance

48. Une gouvernance efficace est nécessaire pour mettre en place des dispositifs de soutien et de prise en charge complets. Elle suppose l'établissement de solides cadres juridiques, stratégiques et institutionnels. La reconnaissance juridique des droits des personnes handicapées est essentielle et doit être au cœur des dispositifs de soutien et de prise en charge. La législation devrait inclure des définitions, des dispositions et des principes axés sur les droits des personnes handicapées, afin que ces personnes soient dûment prises en compte dans les dispositifs de soutien et de prise en charge. Les mesures, lois et politiques relatives à des domaines particuliers (protection sociale, soutien humain, technologies d'assistance, transports, logement, santé, éducation, etc.) doivent aussi être respectueuses des droits énoncés dans la Convention relative aux droits des personnes handicapées.

49. Les cadres institutionnels doivent définir les fonctions, les pouvoirs et les mécanismes de contrôle qui sous-tendent la gouvernance des dispositifs de soutien et de prise en charge. Ils doivent reposer sur une coordination interinstitutionnelle, qui soit axée sur les droits et tire parti des capacités et ressources respectives de l'État et de la population⁷⁸. Les États doivent mettre au point des méthodes efficaces de décentralisation des services à la personne, établir de solides mécanismes de coordination et d'application, allouer suffisamment de ressources aux autorités locales et autres entités chargées de la prestation des services, et créer un système de suivi de l'efficacité de la prestation des services⁷⁹.

50. Les personnes handicapées doivent participer, par la voie des organisations qui les représentent, à la prise des décisions les concernant, notamment à l'élaboration, à la mise en place, au suivi et à l'évaluation des dispositifs de soutien et de prise en charge⁸⁰. Du fait de leur vécu, elles ont des connaissances approfondies quant aux types d'accompagnement dont elles ont besoin et à la gestion de cet accompagnement. Les dispositifs de soutien et de prise

⁷⁸ Voir Julio Bango et Patricia Cossani, *Towards the Construction of Comprehensive Care Systems in Latin America and the Caribbean : Elements for Implementation* (Santiago, ONU-Femmes et Commission économique pour l'Amérique latine et les Caraïbes, 2021).

⁷⁹ A/HRC/34/58, par. 59.

⁸⁰ Convention relative aux droits des personnes handicapées, art. 4 (par. 3).

en charge peuvent aussi bénéficier de l'expérience des organisations de personnes handicapées⁸¹.

B. Mesurer les besoins de soutien et de prise en charge

51. La gestion de l'information et des connaissances est une dimension essentielle de l'instauration de dispositifs de soutien et de prise en charge efficaces et inclusifs. Il importe de collecter des données utiles à la planification et à la mise en œuvre des politiques, y compris la gestion des cas. La création de systèmes d'information efficaces facilite aussi le partage de renseignements entre programmes sur les besoins d'accompagnement, ainsi que la préparation aux situations d'urgence. Les autorités chargées de la collecte des données devraient s'employer à recenser les obstacles auxquels se heurtent les personnes handicapées dans les activités du quotidien et dans les contextes sociaux, notamment du fait de leur âge et de leur sexe⁸².

52. Les États doivent procéder à des évaluations des besoins d'accompagnement pour éclairer la conception et l'établissement de dispositifs de soutien et de prise en charge individualisés, qui soient adaptés aux besoins des personnes handicapées dans leurs rôles d'aidants et d'aidés. À cet égard, ils devraient prendre des mesures pour améliorer leurs mécanismes de détection, d'évaluation et de reconnaissance du handicap. Les méthodes actuelles d'évaluation du handicap peuvent jouer un rôle crucial dans l'élaboration des dispositifs de soutien et de prise en charge, mais bien souvent, elles ne permettent pas d'évaluer les besoins des personnes handicapées⁸³.

53. Les enquêtes sur les budgets-temps permettent de mesurer le temps consacré à diverses activités (travail domestique et familial, auto-prise en charge, travail rémunéré, activités sociales et récréatives, etc.) et leurs résultats sont utilisés pour éclairer l'élaboration des politiques. Elles peuvent aider à cerner les différents types d'activités de prise en charge et d'auto-prise en charge, à comprendre la façon dont ces activités sont effectuées et à évaluer le temps nécessaire pour les effectuer. De telles informations sont indispensables à l'élaboration et à la mise en œuvre de politiques et de programmes favorables à l'inclusion des personnes handicapées et à l'égalité des sexes. Les consignes relatives à l'établissement de l'indicateur 5.4.1 des objectifs de développement durable ne prévoient aucune ventilation des données par handicap, et partent donc du principe que les personnes handicapées ne font que recevoir des soins⁸⁴.

C. Protection sociale

54. Le handicap entraîne des coûts, que doivent supporter les personnes handicapées et leur famille. Certains coûts sont directement liés au handicap : achat d'équipements d'assistance, financement des services d'accompagnement, surcoûts en matière de santé, de transport et de logement, etc. D'autres coûts sont indirects : les personnes handicapées ont une capacité de gain réduite du fait de leurs difficultés d'accès à l'éducation et au marché du travail, et les aidants familiaux doivent renoncer à des revenus lorsqu'ils s'occupent d'un proche handicapé (coût d'opportunité)⁸⁵. Les surcoûts liés au handicap sont déterminés par divers facteurs, tels que le type de handicap, les barrières environnementales et la participation socioéconomique. Les personnes handicapées et leur famille doivent souvent payer de leur poche certains services de soutien et de prise en charge. Ces coûts doivent être pris en compte pour garantir aux personnes handicapées et à leurs proches un niveau de vie comparable à celui du reste de la population. La protection sociale a un rôle important à jouer dans la prise en charge des surcoûts qu'induit le handicap. Actuellement, ces surcoûts ne sont

⁸¹ A/HRC/34/58, par. 64.

⁸² A/HRC/49/60, par. 18.

⁸³ Ibid., par. 25 à 29.

⁸⁴ Voir <https://unstats.un.org/sdgs/metadata/files/Metadata-05-04-01.pdf>.

⁸⁵ Voir Mont et al., « Estimating the extra costs for disability for social protection programs ».

que très rarement pris en considération. Les systèmes de protection sociale se limitent à des dispositifs de réduction de la pauvreté, lorsqu'ils ne sont pas tout simplement inexistant⁸⁶.

D. Marché du travail

55. La plupart des pays du monde sont confrontés à une pénurie d'auxiliaires de vie qualifiés, qui a des répercussions sur la disponibilité et la qualité des services de soutien et de prise en charge dont les personnes handicapées ont besoin. En plus de faire peser une pression supplémentaire sur les aidants non rémunérés, cette situation conduit au recrutement d'auxiliaires non qualifiés et sous-rémunérés, y compris des migrants, qui travaillent dans des conditions précaires et sont victimes d'importantes inégalités fondées sur le sexe, la classe, la race et la nationalité. Les États doivent investir davantage dans le secteur des services de soutien et de prise en charge afin de le rendre plus attractif aux yeux des jeunes. Ils doivent aussi améliorer la réglementation et le contrôle de ce secteur pour garantir des conditions de travail justes et décentes, ainsi que de bonnes conditions de sécurité. En outre, dans les domaines où des compétences spécialisées sont requises (interprétation en langue des signes, communication améliorée et alternative, etc.), ils doivent prendre des mesures énergiques pour faciliter la formation des travailleurs et la reconnaissance de leurs qualifications.

E. Financement

56. Les États peuvent recourir à divers mécanismes pour financer le soutien et la prise en charge des personnes handicapées. Le plus courant est le financement par l'impôt, mais on peut également citer l'assurance sociale, l'assurance privée et les subventions directes aux prestataires de services. Ces modèles de financement ne sont pas mutuellement exclusifs et peuvent être combinés pour créer un système adapté aux conditions économiques et politiques de chaque pays. Pour mettre en place des systèmes durables et bien dotés en ressources, les États devraient envisager d'élargir leur marge de manœuvre budgétaire de manière à mobiliser suffisamment de fonds pour s'acquitter de l'obligation qui leur est faite d'agir au maximum des ressources disponibles pour promouvoir la réalisation progressive des droits économiques, sociaux et culturels⁸⁷. L'Organisation internationale du Travail a comparé les situations de 40 pays aux niveaux de développement socioéconomique et de revenu analogues, et a constaté que les politiques de prise en charge et l'efficacité de ces politiques variaient d'un pays à l'autre, montrant à quel point il importait pour les États de faire preuve de volonté politique et d'avoir des priorités stratégiques clairement définies⁸⁸.

57. La coopération internationale est une dimension centrale du financement des dispositifs de soutien et de prise en charge, en particulier dans les pays à faible revenu et au lendemain de la pandémie de COVID-19. En plus d'aider les pays à obtenir les fonds nécessaires à l'élaboration de ces dispositifs, elle peut contribuer à orienter les investissements vers des systèmes, des pratiques et des services d'accompagnement innovants, qui tirent parti des ressources respectives de l'État et de la population, favorisent l'égalité des sexes et préservent la liberté de choix et le pouvoir de décision des personnes handicapées. Il est important, aux fins de l'adoption d'une approche fondée sur les droits de l'homme et de la mise en œuvre du Programme 2030, que l'inclusion des personnes handicapées et l'égalité des sexes soient au centre des débats internationaux sur l'économie des services à la personne⁸⁹. Les donateurs internationaux devraient consulter les organisations de personnes handicapées et veiller à ce que leurs investissements dans le secteur du soutien et de la prise en charge aident ces personnes à mener à bien leurs projets de vie et soient culturellement acceptables.

⁸⁶ Organisation internationale du Travail, *Rapport mondial sur la protection sociale 2020-2022 : La protection sociale à la croisée des chemins – bâtir un avenir meilleur* (Genève, 2021), p. 161.

⁸⁷ « Principles for Human Rights in Fiscal Policy », principe 10.

⁸⁸ Organisation internationale du Travail, *Prendre soin d'autrui : Un travail et des emplois pour l'avenir du travail décent*, p. 119 à 172.

⁸⁹ *Ibid.*, p. 6 et suiv.

VII. Conclusions et recommandations

58. La pandémie de COVID-19 a mis en lumière les défaillances des modèles de prise en charge traditionnels et accéléré les débats sur l'adoption de nouveaux modèles fondés sur les droits et sensibles aux questions de genre et de handicap. De tels modèles, qui s'inscrivent dans le cadre de systèmes globaux et de stratégies de développement des infrastructures, sont en train de voir le jour. Ils ont la particularité de prendre en compte aussi bien les droits des aidants que ceux des aidés, désamorçant des tensions installées de longue date. La Convention relative aux droits des personnes handicapées offre un cadre complet dans lequel inscrire les dispositifs de soutien et de prise en charge. Davantage doit être fait au niveau international pour intégrer ces nouveaux modèles dans les politiques. **Il importe que le Conseil des droits de l'homme envisage de prêter une attention particulière à la question du soutien et de la prise en charge. Les acteurs concernés, y compris les États, les organisations internationales et régionales, les agences internationales, bilatérales et multilatérales d'aide au développement, les organisations qui représentent les personnes handicapées et les prestataires de services, sont encouragés à soutenir la mise en place de systèmes de soutien et de prise en charge transformateurs et inclusifs.**

59. Dans le cadre de l'action qu'ils mènent pour reconnaître les services à la personne, redistribuer la charge que représentent ces services et réduire la proportion de services à la personne non rémunérés, les États doivent redoubler d'efforts pour mettre en place des dispositifs de soutien et de prise en charge soucieux à la fois des questions de genre et des questions de handicap, et adaptés aux besoins de tous les titulaires de droits. **Ces dispositifs doivent être respectueux des droits des aidants comme des aidés, et les États doivent les concevoir en tenant compte des questions de handicap et de genre, selon une démarche intersectionnelle et interculturelle.**

60. Les droits humains des personnes handicapées ne sont généralement pas pris en considération dans la gouvernance des dispositifs de soutien. La raison en est l'absence de cadre institutionnel intersectoriel, qui faciliterait la participation des personnes handicapées et des organisations qui les représentent à l'élaboration, à l'application et au suivi des politiques. **Les États devraient envisager d'intégrer les droits des personnes handicapées dans les lois, politiques et programmes régissant les dispositifs de soutien et de prise en charge, et notamment d'affecter des ressources à l'inclusion des personnes handicapées. Les cadres institutionnels doivent refléter les droits des personnes handicapées, prévenir les effets néfastes des modèles de prise en charge traditionnels, reconnaître le double rôle d'aidant et d'aidé que jouent les personnes handicapées, et promouvoir l'autonomie et l'indépendance de ces personnes.**

61. Dans les modèles de prise en charge traditionnels, l'approche de l'évolution des besoins en fonction de l'âge est fragmentée, de sorte que l'accès aux services de soutien et de prise en charge est perturbé à différents stades de la vie des personnes. De surcroît, comme ces modèles sont rarement fondés sur une démarche intersectionnelle, les politiques ne reflètent pas toute la diversité des identités et des expériences des aidants et des aidés. **Les États devraient prendre des mesures pour élaborer leurs politiques selon une approche fondée sur le cycle de vie, qui reconnaisse la diversité des besoins qu'ont les personnes en fonction de leurs réalités et soit compatible avec leur culture.**

62. Les personnes handicapées ne sont pas suffisamment prises en compte dans l'élaboration des politiques de promotion d'une prise en charge de qualité sous la forme de services rémunérés. Les fonds alloués à la prise en charge servent souvent à financer des services qui privent les personnes handicapées de leur pouvoir de décision et reposent dans une trop large mesure sur les interventions non rémunérées des aidants familiaux, créant des conditions propices à certaines pratiques non souhaitables. **Dans ce contexte, les politiques de promotion d'une prise en charge de qualité sous la forme de services rémunérés doivent être conçues selon le modèle du handicap fondé sur les droits de l'homme, dans le respect du principe d'égalité inclusive, de manière à préserver la capacité d'agir, la liberté de choix et le pouvoir de décision des personnes handicapées. La mobilisation de la population doit également être une priorité.**

63. Les systèmes de prise en charge et de protection sociale traditionnels ne tenant généralement pas compte des surcoûts liés au handicap, les personnes handicapées et leur famille sont particulièrement exposées à la pauvreté et à l'exclusion. **Les États doivent mettre en place des mécanismes d'évaluation du handicap pour pouvoir définir précisément les besoins d'accompagnement de toutes les personnes handicapées et de leurs aidants. Dans le cadre des enquêtes sur les budgets-temps, les données doivent être ventilées au minimum selon le handicap, le sexe et l'âge des personnes de façon à éclairer l'élaboration de politiques soucieuses des questions de handicap. Un manque de données ne doit toutefois pas empêcher ou retarder l'adoption de mesures propres à promouvoir l'instauration de dispositifs de prise en charge fondés sur les droits.**

64. Actuellement, les États ne consacrent que peu de ressources à l'élaboration de politiques et de services de soutien et de prise en charge pleinement respectueux des droits des personnes handicapées de tous âges. **Ils devraient prendre des mesures, notamment dans le cadre d'efforts de coopération internationale, pour établir des cadres propices à la mise en place de dispositifs de soutien et de prise en charge soucieux des questions de genre et de handicap. Ils devraient aussi investir dans des innovations susceptibles de transformer les dispositifs actuels, en prêtant une attention particulière aux politiques de promotion d'une prise en charge de qualité sous la forme de services rémunérés, qui tiennent compte des droits humains des personnes handicapées et contribuent à éliminer les obstacles au développement.**