Commission consultative
des Droits de l'Homme
du Grand-Duché de Luxembourg

# Document de réflexion sur la vie autodéterminée et l'inclusion dans la société des personnes en situation de handicap

*Mise en œuvre de l'article 19 de la Convention relative aux droits des personnes handicapées (CRDPH) des Nations Unies*


**Document de réflexion en bref**

Contexte – L'article 19 de la Convention relative aux droits des personnes handicapées (CRDPH) des Nations Unies, ratifiée par le Luxembourg en 2011, concerne la vie autodéterminée et l'inclusion dans la société des personnes en situation de handicap. Ceci repose sur trois piliers : le libre choix du lieu de vie (a), l'assistance personnelle (b) et l'accessibilité des services et équipements sociaux (c).

Constats – Au Luxembourg, des lacunes significatives entravent la mise en œuvre effective de l'article 19 : les personnes handicapées disposent de peu d'options de logements adaptés et autonomes et donc pas de véritable choix de leur lieu de vie (a) ; il n'existe pas de système d'assistance personnelle (b) ; l'accès aux services publics et aux infrastructures n'est pas garanti à égalité avec les autres personnes (c).

Recommandations – Investir dans la construction et la diversification de logements accessibles et adaptés (a) ; mettre en place un système d'assistance personnelle flexible, transparent et facilement accessible, centré sur les besoins et la dignité des personnes (b) ; garantir l'accessibilité universelle des services et lieux publics (c).

Un recueil de toutes les recommandations formulées par la CCDH dans le présent document figure dans le chapitre 6. Recommandations concernant l'article 19 de la CRDPH.

**Table des matières**

1. Introduction et contexte ..... 3
2. Vie autodéterminée et inclusion dans la société ..... 4
   a. Le libre choix du lieu de vie ..... 4
   b. L'assistance personnelle ..... 7
   c. Accessibilité ..... 13
3. Les régimes de tutelle et de curatelle ..... 15
4. La CRDPH et l'article 19 dans l'accord de coalition 2023-2028 ..... 16
5. Plan d'action national de mise en œuvre de la CRDPH ..... 18
6. Résumé et conclusion ..... 20
7. Recommandations ..... 21

## 1. Introduction et contexte

Toute personne a droit au respect de son autonomie individuelle, dont le droit à la participation et l'intégration pleine et effective à la société et la liberté de faire ses propres choix.[1] Dans le cadre de la défense des droits des personnes en situation de handicap, les principes d'autonomie et d'inclusion sont des sujets centraux, notamment en étant inscrits à l'article 19 (ci-dessous) de la Convention relative aux droits des personnes handicapées (CRDPH) des Nations Unies, ratifiée par le Luxembourg en 2011.

En tant que mécanisme indépendant de promotion et de suivi de la CRDPH,[2] la Commission consultative des Droits de l'Homme (CCDH) suit de près les travaux de mise en œuvre de cette Convention par le gouvernement luxembourgeois.

La CCDH espère que les constats et recommandations concernant la mise en œuvre de l'article 19 de la CRDPH seront pris en compte dans le cadre du troisième Plan d'action national de mise en œuvre de la CRDPH.[3]

Le présent document de réflexion s'inscrit également dans le contexte des deuxième et troisième rapports périodiques combinés du Luxembourg par le Comité des droits des personnes handicapées des Nations Unies (ci-après « le Comité »), dont les observations finales sont attendues pour l'année 2028.[4]

**Article 19 Autonomie de vie et inclusion dans la société**

Les États Parties à la présente Convention reconnaissent à toutes les personnes handicapées le droit de vivre dans la société, avec la même liberté de choix que les autres personnes, et prennent des mesures efficaces et appropriées pour faciliter aux personnes handicapées la pleine jouissance de ce droit ainsi que leur pleine intégration et participation à la société, notamment en veillant à ce que :

a. Les personnes handicapées aient la possibilité de choisir, sur la base de l'égalité avec les autres, leur lieu de résidence et où et avec qui elles vont vivre et qu'elles ne soient pas obligées de vivre dans un milieu de vie particulier ;
b. Les personnes handicapées aient accès à une gamme de services à domicile ou en établissement et autres services sociaux d'accompagnement, y compris l'aide personnelle nécessaire pour leur permettre de vivre dans la société et de s'y insérer et pour empêcher qu'elles ne soient isolées ou victimes de ségrégation ;
c. Les services et équipements sociaux destinés à la population générale soient mis à la disposition des personnes handicapées, sur la base de l'égalité avec les autres, et soient adaptés à leurs besoins.

[1] Article 3 de la Convention relative aux droits des personnes handicapées (CRDPH), disponible sur https://www.ohchr.org/.
[2] D'après l'article 33.2. de la Convention, les Etats doivent aussi instituer des mécanismes indépendants de promotion, de protection et de suivi. Le Luxembourg a désigné le Centre pour l'égalité de traitement (CET) et la Commission consultative des Droits de l'Homme (CCDH) comme mécanismes indépendants de promotion et de suivi et le Médiateur comme mécanisme indépendant de protection de l'application de la Convention.
[3] La CCDH fait partie du groupe de pilotage en charge de l'élaboration et du suivi du deuxième Plan d'action national de mise en œuvre de la CRDPH (2018-2024), qui est présidé par le ministère de la Famille, des Solidarités, du Vivre ensemble et de l'Accueil.
[4] La CCDH a soumis une contribution à l'adoption de la liste de points du Comité des droits des personnes handicapées pour le deuxième et le troisième cycle de présentation de rapports sur le Luxembourg (liste de points disponible sur https://tbinternet.ohchr.org/ et contribution de la CCDH disponible sur https://tbinternet.ohchr.org/). Le moment venu, la CCDH élaborera un rapport parallèle pour cet examen périodique.

Tel qu'élaboré dans ledit article 19 de la CRDPH, une vie autodéterminée et l'inclusion dans la société des personnes en situation de handicap à pied d'égalité avec les autres personnes, reposent nécessairement sur trois piliers : le libre choix du lieu de vie (a), l'aide personnelle (b) et l'accessibilité des services (c).

Actuellement, au Luxembourg l'article 19 semble malheureusement encore loin d'être pleinement réalisé. Selon les informations à la disposition de la CCDH, au Luxembourg certaines personnes souffrant de pathologies chroniques en phase aiguë sont confrontées à des obstacles particulièrement difficiles à surmonter : les frais médicaux importants non couverts par la Caisse nationale de santé, l'inexistence d'un système national d'une assistance 24h/24 pour des maladies dégénératives chroniques, la difficulté de trouver et de financer du personnel encadrant disponible 24h/24 et 7j/7 par ses propres moyens, l'insuffisance de logements adaptés, accessibles et abordables, l'insécurité juridique des aidants, les déplacements difficiles à gérer ou les cabinets médicaux non adaptés aux divers handicaps ne sont que quelques exemples. Ces obstacles peuvent *de facto* obliger les personnes concernées de vivre dans une institution car il n'existe pas de véritable alternative. Or, cette situation n'est pas conforme à la CRDPH, plus particulièrement à l'article 19 analysé dans ce document.

Nonobstant le progrès qui a été fait dans ce domaine, la CCDH rappelle que des actions concrètes doivent toujours être prises dans les meilleurs délais pour veiller au respect des droits des personnes en situation de handicap. La pandémie de la Covid-19 a, une fois de plus, montré la mise à l'écart et l'isolation extrême des personnes en institution et dans quelle mesure la vie en institution, sans garanties relatives à une vie autodéterminée et à l'inclusion dans la société, peut être néfaste pour leurs droits. La CCDH renvoie dans ce contexte à son rapport sur l'impact de la pandémie sur les droits humains.[5]

Le présent document vise à donner quelques réflexions sur les multiples facettes d'une vie autodéterminée et de l'inclusion des personnes en situation de handicap telles que prévues par la CRDPH, ainsi que sur la mise en œuvre de l'article y relatif au Luxembourg. Une attention particulière sera donnée à l'assistance personnelle. Grâce à ce document la CCDH espère mettre en évidence le rôle indispensable que jouent le libre choix du lieu de vie, l'assistance personnelle et l'accessibilité des services dans la promotion de l'autonomie, de l'inclusion et de la pleine participation des personnes en situation de handicap dans l'ensemble de la société.

## 2. Vie autodéterminée et inclusion dans la société

### *a. Le libre choix du lieu de vie*

Tout d'abord, il y a lieu de souligner que l'article 19 de la CRDPH requiert, selon les explications fournies par le Comité,[6] que les États Parties à la Convention, dont le Luxembourg, doivent progressivement œuvrer vers la création d'alternatives aux institutions et ne plus construire de nouvelles infrastructures destinées à ou ayant

[5] CCDH, La crise sanitaire et ses conséquences : Quels impacts sur les droits humains ?, 2021, p. 20, disponible sur https://ccdh.public.lu/.
[6] Comité des droits des personnes handicapées, Observation générale n°5 (2017) sur l'autonomie de vie et l'inclusion dans la société, CRPD/C/GC/5, 27 octobre 2017, point 49, disponible sur https://docs.un.org/fr/CRPD/C/GC/5.

comme effet de priver les personnes de leur autonomie. *« Ni les grands établissements […], ni les foyers plus modestes qui accueillent cinq à huit personnes, ni même les logements individuels, ne peuvent être considérés comme des cadres propices à l'autonomie de vie s'ils présentent des caractéristiques déterminantes des institutions ou de l'institutionnalisation. […] Même si* [les foyers] *présentent l'apparence d'un cadre familial, les institutions restent des institutions et ne sauraient se substituer à une famille. »*

Le Comité précise également ce qu'on peut entendre par « institution » ou « institutionnalisation ». Bien que les institutions puissent « *différer par leur taille, leur dénomination et leur organisation* », elles possèdent généralement « *certaines caractéristiques communes. Par exemple, elles sont dans l'obligation de partager les services d'assistants entre plusieurs personnes et l'influence qui peut être exercée sur la personne dont l'aide doit être acceptée est limitée voire inexistante ; les institutions contribuent à l'isolement et à la ségrégation des personnes handicapées, au détriment de leur autonomie de vie et de leur inclusion dans la société ; elles privent les personnes handicapées de la possibilité de décider par elles-mêmes dans la vie de tous les jours ; elles les empêchent de choisir les personnes avec qui elles vivent ; elles imposent une routine stricte, qui ne tient pas compte de la volonté ni des préférences de chacun ; elles font participer un groupe de personnes placé sous une certaine autorité à des activités identiques en un même lieu ; elles ont une approche paternaliste dans la prestation des services ; elles encadrent les conditions de vie ; et, généralement, elles se caractérisent aussi par un nombre disproportionné de personnes handicapées qui vivent dans le même environnement.* »[7]

Les États doivent ainsi, entre autres, investir dans des solutions diversifiées de logements permettant aux personnes concernées d'habiter de manière autonome. En cas de besoin, les personnes doivent pouvoir accéder à des mesures de soutien et d'assistance. Dans ce sens, le Comité a recommandé au Luxembourg « *[d']élaborer et de mettre en œuvre un plan de désinstitutionalisation assorti d'un calendrier précis et de critères clairs, associant à toutes les étapes les personnes handicapées, par l'intermédiaire des organisations qui les représentent* ».[8] Si la CCDH salue les diverses initiatives et alternatives prévues dans le Plan d'action national de mise en œuvre de la CRDPH 2019-2024 (ci-après « PAN »),[9] elle s'interroge néanmoins sur l'existence d'un tel calendrier.

La CCDH reconnaît que certaines personnes peuvent préférer être hébergées dans un foyer, une institution ou un hôpital, si tel est leur désir clairement exprimé, et insiste que personne ne doit être forcée de vivre de manière autonome dans son domicile ou ailleurs. Dans ce cas, il faudra veiller à ce que là aussi tous les standards et garanties relatives à une vie autodéterminée soient respectés (p.ex. prévoir qu'il y a du personnel 24h/24). À cette fin, la CCDH estime qu'une réforme et une humanisation des institutions sont nécessaires afin que celles-ci offrent plus d'autodétermination aux résidents.

Selon le Comité, « *Les institutions peuvent offrir aux personnes handicapées une certaine liberté de choix et un certain droit de regard, mais seulement dans certains domaines de la vie, et elles ne perdent pas pour autant leur caractère ségrégatif. Les*

[7] Ibid., point 16.
[8] Comité des droits des personnes handicapées, Observations finales concernant le rapport initial du Luxembourg, 10 octobre 2017, point 37, disponible sur https://docstore.ohchr.org/.
[9] Voir notamment le chapitre 3 et les priorités A et B et les sous-objectifs, pages 51 et suivantes.

*politiques de désinstitutionalisation nécessitent donc la mise en œuvre de réformes structurelles allant au-delà de la fermeture d'établissements. […] De telles réformes doivent s'accompagner de la mise en place d'un ensemble complet de services et du déploiement de programmes de développement communautaire, notamment de programmes de sensibilisation. Les réformes de fond visant à améliorer l'accessibilité globale dans la société peuvent réduire la demande de services spécifiques au handicap*. »[10]

Tant que les réformes mentionnées par le Comité ne sont pas mises en œuvre, le choix de vivre dans une institution ne constitue donc pas un réel choix, car les alternatives sont inaccessibles, voire inexistantes. Pour que les personnes concernées aient un choix réel, libre et éclairé, il faut aussi que des alternatives réelles et viables soient à leur disposition et aussi accessible que la vie en institution.

Cela comprend une aide financière rapide et appropriée pour l'aménagement du domicile en fonction des besoins de la personne concernée, par exemple l'installation d'un ascenseur. Actuellement, les personnes doivent préfinancer elles-mêmes ces adaptations et ensuite procéder à une demande de remboursement, qui n'est cependant pas toujours accordé intégralement. Ainsi, les personnes ne disposant pas des moyens financiers nécessaires se voient contraintes de quitter leur domicile. Une autre difficulté rencontrée est la procédure d'autorisation pour ces adaptations du domicile, qui est longue et complexe. Afin de répondre aux besoins des personnes concernées, une procédure d'autorisation accélérée devrait être mise en place. Par ailleurs, lorsque la personne concernée est locataire, elle doit également obtenir l'accord du propriétaire et/ou de la copropriété si elle habite en appartement. Dans ce contexte, la CCDH recommande de travailler à des solutions spécifiques pour les locataires en situation de handicap et pour les personnes nécessitant des adaptations des parties communes de leur immeuble.

Outre un logement adapté, afin de pouvoir vivre en dehors d'une institution, les personnes en situation de handicap doivent également disposer de ressources et de moyens de soutien nécessaires, y compris d'un budget d'assistance personnelle (voir point b. du présent document) et que les services sociaux soient accessibles (voir point c. du document). Il est également important que ces ressources et moyens de soutien soient adaptés aux besoins des personnes concernées, qui connaissent ceux-ci le mieux.

En effet, selon le Comité « *[n]i la privation totale ou partielle de [la capacité juridique des personnes en situation de handicap], de quelque degré qu'elle soit, ni l'ampleur des mesures d'accompagnement dont elles ont besoin ne sauraient être invoquées pour dénier aux personnes handicapées le droit d'être indépendantes et de vivre de manière autonome dans la société, ou pour limiter leur exercice de ce droit* ».[11] Toute personne doit avoir le libre choix de son lieu et mode de vie, et pour garantir la réalité de ce choix, le gouvernement doit prévoir les mesures nécessaires pour enlever les obstacles rencontrés.[12]

[10] Comité des droits des personnes handicapées, Observation générale n°5 (2017) sur l'autonomie de vie et l'inclusion dans la société, CRPD/C/GC/5, 27 octobre 2017, point 16 c).
[11] Ibid., point 20.
[12] Ibid., point 54.

### *b. L'assistance personnelle*

Tel qu'élaboré ci-dessus, afin de permettre aux personnes en situation de handicap un véritable choix quant à leur lieu de résidence et de rendre les alternatives à une vie en institution accessibles, les personnes concernées doivent avoir la possibilité de recourir à certaines mesures d'aides, dont l'assistance personnelle.

L'aide personnalisée inclut des « *services d'accompagnement qui sont mis à la disposition des personnes handicapées et qui sont fournis par la voie d'une intervention humaine, sous le contrôle de la personne bénéficiaire/sous la direction de l'« usager ». L'aide personnelle contribue à l'autonomie de vie. Bien qu'elle puisse prendre des formes diverses, certains éléments lui sont propres.* »[13]

L'assistance personnelle couvre un spectre de services, y compris des tâches de base telles que l'habillage, la toilette et l'aide à la mobilité, mais aussi des activités plus complexes telles que la communication, la gestion des soins de santé, la pratique de loisirs et l'engagement communautaire afin de permettre aux individus de s'épanouir et de participer pleinement à la société. S'y ajoute également l'assistance au travail qui, actuellement, n'existe pas au Luxembourg.[14] En matière d'accompagnement des études supérieures, il n'existe pas de système harmonisé : les démarches administratives et les aides attribuées varient d'un établissement à l'autre.[15]

La CCDH rappelle que la reconnaissance de l'assistance personnelle en tant qu'instrument vital des droits humains va nécessairement au-delà des simples aspects pratiques et requiert une analyse approfondie des dimensions juridiques, éthiques et pratiques inhérentes à ce domaine. Dans ce contexte, les formes d'aides regroupées sous l'assistance personnelle doivent être reconnues comme un droit, et non pas uniquement comme une « *forme de prise en charge médicale, sociale ou curative. Pour de nombreuses personnes handicapées, l'accès à un éventail de services d'appui personnalisés est une condition préalable à une vie indépendante au sein de la société.* »[16] La mise en place d'un système d'assistance personnelle implique dès lors une coopération renforcée entre plusieurs ministères (notamment les ministères de la Santé et de la Sécurité sociale, du Travail, de la Recherche et de l'Enseignement supérieur, ainsi que de la Famille, des Solidarités, du Vivre ensemble et de l'Accueil), notamment via le « *steering group* » du plan d'action national de mise en œuvre de la Convention relative aux droits des personnes handicapées.

En souscrivant à la CRDPH, le Luxembourg s'est engagé à garantir qu'il y ait une offre suffisante de spécialistes et de services qualifiés qui peuvent fournir des solutions adéquates respectant les demandes et préférences des personnes en

[13] Ibid., point 19 d).
[14] L'assistance au travail est un soutien personnalisé apporté à une personne en situation de handicap sur son lieu de travail par un assistant personnel. Ils peuvent par exemple aider en apportant des outils difficilement accessibles, en interprétant la langue des signes ou en organisant des rendez-vous. Ceci contribue à l'intégration professionnelle des personnes en situation de handicap, tout en garantissant qu'elles puissent déployer leurs qualifications et développer leurs compétences. En outre cette assistance garantit le statut social des personnes en situation de handicap au sein de la société.
[15] Une solution européenne serait souhaitable pour uniformiser les procédures et les dispositifs d'accompagnement des études, et ainsi améliorer l'accessibilité de l'enseignement supérieur pour les personnes en situation de handicap.
[16] Comité des droits des personnes handicapées, *Observation générale n°5 (2017) sur l'autonomie de vie et l'inclusion dans la société*, CRPD/C/GC/5, 27 octobre 2017, point 28.

situation de handicap. Les services d'accompagnement existants sont souvent assimilés à l'aide personnelle ou associés aux notions d'une vie autodéterminée ou de vie en société. Or, la CCDH tient à souligner que dans la pratique, ces services ne remplissent pas nécessairement les critères tels que définis à l'article 19 de la CRDPH.

Actuellement, il y a deux mesures principales auxquelles les personnes nécessitant des soins intensifs peuvent recourir au Luxembourg. D'un côté, il y a l'assurance dépendance qui permet d'indemniser (au moins en partie) certaines prestations, y comprises celles liées aux activités de maintien au domicile.[17] De l'autre côté, le 30 juin 2017, le Conseil de gouvernement a décidé de créer une plateforme interministérielle traitant entre autres des « *mesures exceptionnelles pour le soutien extrahospitalier de certaines personnes* » auprès du Ministère de la Santé[18] qui est censée combler les lacunes de l'assurance dépendance, sans pourtant y parvenir (voir ci-dessous).

Si la CCDH n'entend pas procéder à une analyse détaillée du système de l'assurance dépendance, elle se doit néanmoins de soulever l'inaptitude de celui-ci de subvenir à l'intégrité des besoins et droits des personnes en situation de handicap. En effet, l'assurance dépendance est inadéquate, inaccessible et insuffisante pour les personnes en situation de handicap qui nécessitent une assistance personnelle intensive allant parfois jusqu'à 24h/24. Les décisions prises quant aux refus de prise en charge ne sont d'ailleurs pas toujours compréhensibles. Il faudrait donc prévoir un système qui est plus transparent, flexible, adapté aux cas particuliers et axé sur les droits fondamentaux des personnes en situation de handicap.

La CCDH salue le fait que le gouvernement tente de trouver une solution pour couvrir les frais des personnes qui tombent à travers les mailles du système, en mettant en place la plateforme interministérielle susmentionnée. Alors que cette mesure exceptionnelle avait initialement été plafonnée au montant de 20.000 € par personne et par an,[19] ce qui ne permettait ni de prendre en compte les besoins spécifiques des personnes concernées, ni d'y répondre de manière adéquate, ce plafonnement financier a été supprimé en 2021. La CCDH ne peut que saluer cette décision du gouvernement en conseil du 2 avril 2021 visant à garantir que « *toutes les personnes visées par cette aide financière puissent intégralement bénéficier de la mesure exceptionnelle pour soutien intensif extrahospitalier, de manière à ce que tous leurs besoins, dûment documentés et justifiés, puissent être couverts.* » La CCDH se demande toutefois si les modalités d'octroi et de décision sont conformes à la CRDPH.[20]

C'est dans ce contexte que le Comité a insisté en 2017 à ce que le Luxembourg adopte « *les mesures nécessaires pour garantir le droit des personnes handicapées à un budget personnel qui soit suffisamment important pour qu'elles bénéficient de l'autonomie de vie et qui tienne compte des coûts supplémentaires liés au*

[17] Code de la sécurité sociale, Livre V, Assurance dépendance, pp. 17 et suivantes.
[18] Ministère de la Famille, de l'Intégration et à la Grande Région, *Nouvelle mesure pour des personnes à besoins* médicaux exceptionnels, 24 juillet 2017, disponible sur https://mfamigr.gouvernement.lu/.
[19] Article 12 du règlement d'Ordre Intérieur de la plateforme interministérielle « mesures exceptionnelles pour le soutien intensif extrahospitalier de certaines personnes ».
[20] La CCDH estime qu'il y a des questions par rapport à la faible accessibilité, la composition non-représentative, la prise de décision non participative et les voies de recours inaccessibles, etc.

*handicap* ».[21] De même, il a souligné qu'il fallait « *adopter les mesures législatives ou autres nécessaires, notamment d'abroger la loi n°7014 et de supprimer les systèmes d'assurance invalidité qu'elle prévoit, en les remplaçant par des textes qui visent à promouvoir le droit à l'autonomie de vie et d'inclusion dans la société.* »[22]

Or, neuf ans plus tard, la CCDH se doit de constater que la situation actuelle n'est toujours pas conforme à la CRDPH. Elle fait siennes les recommandations du Comité et salue que le nouveau PAN prévoit, pour l'année 2027, le dépôt d'un projet de loi fournissant un cadre légal pour un budget personnel.[23] Ce projet de loi a été précédé d'un projet pilote concernant la mise en place d'un tel budget personnel dans le deuxième PAN. La CCDH regrette que celui-ci n'ait inclus uniquement 10 participants.[24] Par ailleurs, selon les informations dont dispose la CCDH, à l'issue de ce projet pilote, le gouvernement semble estimer que la mise en place d'un système où le bénéficiaire emploie ses assistants personnels lui-même s'avérait trop compliqué et trop coûteux. Toutefois, aucune réelle solution alternative n'a été présentée à ce jour. La CCDH s'interroge dès lors sur les critères précis ayant conduit à juger un tel dispositif comme trop complexe ou trop coûteux. Dans ce contexte, et dans un souci de transparence, la CCDH recommande de rendre publics les résultats du projet pilote ainsi que les analyses ayant étayé les conclusions précitées. Ceci permettrait d'assurer un débat démocratique éclairé et factuel sur le sujet et de justifier objectivement les orientations politiques futures en matière d'assistance personnelle.

Selon l'évaluation finale du deuxième PAN, le gouvernement entend entamer un deuxième projet pilote à ce sujet.[25] Or, un tel deuxième projet pilote n'étant pas mentionné dans le nouveau PAN, il n'est pas clair si le gouvernement y procédera. La CCDH regrette ce manque de clarté et de volonté politique d'enfin mettre en place un véritable système d'assistance personnelle. Dans ce contexte, la CCDH recommande que les travaux nécessaires soient poursuivis dans les meilleurs délais, ceci en étroite collaboration avec les personnes concernées tout au long du processus d'élaboration et en veillant à la transparence de cette participation

Plusieurs aspects doivent être pris en compte pour que l'assistance personnalisée soit adaptée aux besoins individuels et permette aux personnes en situation de handicap de mener une vie autodéterminée et inclusive. Ci-dessous des explications à ce sujet sont fournies.

Premièrement, l'assistance personnalisée doit être choisie par et fournie sous le contrôle de la personne en situation de handicap elle-même, respectivement de sa famille dans le cas d'un enfant : c'est elle qui doit pouvoir choisir si elle veut employer du personnel aidant, ou si elle préfère recourir à des services d'aide en

[21] Comité des droits des personnes handicapées, Observations finales concernant le rapport initial du Luxembourg, CRPD/C/LUX/CO/1, 10 octobre 2017, point 37 c).
[22] Ibid., point 37 a). À noter qu'il s'agit de la loi du 29 août 2017 portant modification 1. du Code de la sécurité sociale ; 2. de la loi modifiée du 15 décembre 1993 déterminant le cadre du personnel des administrations, des services et des juridictions de la sécurité sociale ; 3. de la loi modifiée du 25 mars 2015 fixant le régime des traitements et les conditions et modalités d'avancement des fonctionnaires de l'État. Cette loi est entrée en vigueur le 1er janvier 2018.
[23] Plan d'action national de mise en œuvre de la Convention relative aux droits des personnes handicapées, 2026, disponible sur https://mfsva.gouvernement.lu/, p.46.
[24] Evaluation finale de l'implémentation des mesures annoncées dans le plan d'action national de la mise en œuvre de la Convention relative aux droits des personnes handicapées 2019-2024, 2025, disponible sur https://mfsva.gouvernement.lu/, p.38.
[25] Ibid.

tant que client. En effet, le Comité a précisé que le financement de l'aide personnelle doit satisfaire à « *des critères personnalisés et tenir compte des normes relatives aux droits de l'Homme qui définissent un emploi décent*. »[26] Dans ce contexte, la CCDH rappelle que l'aide personnelle doit également reposer sur une relation directe et que la personne concernée doit pouvoir gérer son budget pour l'aide personnelle et décider comment, quand, où et quelles prestations elle veut obtenir. Afin de faciliter ceci, la CCDH recommande d'établir des lignes directrices pour les personnes en situation de handicap sur la mise en place et l'organisation d'une assistance personnelle.

La CCDH tient à souligner que pas toute personne vivant avec un handicap souhaite ou est capable de s'occuper elle-même du recrutement de ses assistants personnels et de gérer toutes les tâches administratives y associées (p.ex. établir un contrat de travail, gérer les absences imprévues et les congés, etc.) car ceci peut être une charge très lourde.[27] Afin que l'assistance personnelle reste accessible à ces personnes, la CCDH invite le gouvernement à mener des réflexions et à consulter les personnes concernées sur l'éventuel établissement d'un service central en charge de ces tâches.

En ce qui concerne plus spécifiquement les assistants personnels et les services fournis par ceux-ci, la CCDH souligne que le Luxembourg devra créer un cadre juridique clair et compréhensible (statut juridique, relation de travail, formation, mécanismes d'évaluation et de contrôle, etc.) afin de protéger les assistants ainsi que leurs clients. Dans ce contexte, il importe de préciser qu'outre la Hongrie et la Biélorussie, le Luxembourg est le seul pays en Europe sans base légale encadrant l'assistance personnelle.

La CCDH rappelle que l'assistance personnelle comprend une grande variété de services qui va loin au-delà de l'assistance médicale. Ainsi, bien que certaines exigences en matière de formation devraient être mises en place, il faut veiller à ce que l'accès à ce métier ne soit pas trop restreint. Dans ce contexte, la CCDH recommande que la reconnaissance officielle du métier d'assistant personnel inclue la mise en place de formations spécifiques à ce métier très individualisé qui doit être adapté à chaque client et à ses besoins spécifiques. C'est pourquoi la maîtrise de compétences interpersonnelles, telles que la communication, l'empathie et l'adaptabilité, sont particulièrement importantes pour mieux comprendre les besoins du client et de favoriser un climat de confiance, et ainsi assurer une collaboration efficace et respectueuse et garantir la qualité de l'assistance apportée.

En outre, afin de remédier au manque accru d'assistants personnels, le métier devra être officiellement reconnu, valorisé et rendu plus attractif, entre autres, à l'aide d'une rémunération adéquate et des opportunités de carrière, par exemple à travers la convention collective de travail pour les salariés du secteur d'aide et de soins et du secteur social (CCT SAS)[28] et une validation des acquis de l'expérience

[26] Comité des droits des personnes handicapées, Observation générale n°5 (2017) sur l'autonomie de vie et l'inclusion dans la société, CRPD/C/GC/5, 27 octobre 2017, point 16 i). Voir aussi le point 61.
[27] Selon une équipe d'assistants personnels que la CCDH a consultée dans le cadre de ses recherches, au moins 8 assistants sont nécessaires pour couvrir de manière adéquate les besoins d'une personne en situation de handicap nécessitant une assistance 24h/24.
[28] Selon les informations à la disposition de la CCDH, dans le cadre de la CCT SAS, le gouvernement ne serait que prêt à accorder une carrière C1 (professions sans qualification) aux assistants personnels. Or, selon les personnes œuvrant sur le terrain, ceci ne reflète pas adéquatement la réalité des compétences et de l'expertise

adéquate. Dans ce contexte, la mise en place d'un service central pour assurer un réseau d'assistants personnels serait également opportun, notamment afin de créer plus de sécurité d'emploi pour les assistants ainsi qu'une continuité de service pour les bénéficiaires. Par ailleurs, l'assistance personnelle pouvant être un poids psychologique pour les assistants, il faudra également prévoir un soutien adapté à ceux-ci. Ceci inclut également un soutien et accompagnement adapté en cas de conflit entre les assistants personnels et leurs clients / employeurs.

Il doit aussi être veillé à ce que les aidants familiaux et proches reçoivent des moyens et services d'appui requis afin « *qu'ils puissent à leur tour aider leur enfant ou leur proche à vivre de manière autonome dans la société* ».[29] Il peut s'agir d'une charge physique et psychique lourde pour les personnes concernées, d'où le besoin de créer des services de répit (répit à domicile, accueil temporaire, séjours de récupération, etc.) pour prévenir l'épuisement, ainsi que des dispositifs de soutien psychologiques et des réseaux d'échange pour combattre l'isolement.

Toutefois, il ne faut pas non plus partir du principe que les familles sont les premières à devoir soutenir les personnes concernées. Ceci vaut d'ailleurs également pour les enfants en situation de handicap, dont l'assistance et l'intégration dans la société devraient être « *une question hautement prioritaire* »[30] pour l'État. Tel que précisé par le Comité des droits de l'enfant, « *les soins et l'assistance doivent être conçus de telle sorte que les enfants aient effectivement accès à l'éducation, à la formation, aux soins de santé, à la rééducation, à la préparation à l'emploi et aux activités récréatives.* » En effet, tout comme pour les adultes, l'assistance personnelle pour un enfant en situation de handicap devrait couvrir des tâches pratiques (mobilité, hygiène, gestion des médicaments et soins techniques, etc.), ainsi que les activités récréatives (jeux, sports, sorties, participation sociale), essentielles au développement psychosocial de l'enfant. Il faut également prévoir un accompagnement spécifique pour la transition vers l'adolescence et l'âge adulte, avec une préparation à l'apprentissage, à l'emploi et à l'autonomie. En tout état de cause, il faudra prendre en compte le soutien requis par l'enfant en situation de handicap, clarifier la question de la responsabilité des assistants personnels et des parents, respectivement de la famille, et voir ensemble avec les services existants comment répondre aux besoins de l'enfant. Dans ce contexte, il est essentiel d'assurer une coordination entre l'assistance personnelle et les services scolaires, notamment à travers un plan individualisé centré sur les besoins de l'enfant et élaboré par une équipe pluridisciplinaire. Afin de tenir compte du développement de l'enfant, ce plan individualisé, ainsi que toute mesure d'assistance, doivent être révisés et adaptés régulièrement, notamment aussi en prenant en compte les besoins de sa fratrie et de ses parents.

La CCDH insiste sur le fait que l'assistance personnelle pour les enfants en situation de handicap n'est pas seulement un service pratique : elle est au cœur du respect des droits de l'enfant et de l'égalité des chances. Un accompagnement adapté favorise le développement émotionnel et social de l'enfant, facilite son inclusion sociale et communautaire et réduit la stigmatisation. De plus, en soutenant les

dont disposent ces professionnels. De plus, cette classification n'est pas suffisamment attractive pour attirer un nombre suffisant d'assistants personnels.

[29] Comité des droits des personnes handicapées, Observation générale n°5 (2017) sur l'autonomie de vie et l'inclusion dans la société, CRPD/C/GC/5, 27 octobre 2017, points 55 et 67.

[30] Observation générale no°9 (2006) sur les droits des enfants handicapés, CRC/C/GC/9, 27 février 2007, point 14.

familles, il est possible de réduire le recours à des placements institutionnels des enfants en situation de handicap. Un tel soutien est également indispensable pour le bien-être psychologique de la fratrie et des parents d'enfants handicapés.

Ensuite, la CCDH souhaite également rappeler que les « *services d'appui devraient toujours être fondés sur les besoins individuels des personnes handicapées et non sur les intérêts du prestataire*. »[31] Les services fournis doivent être disponibles, accessibles, abordables, acceptables et adaptables à toutes les personnes en situation de handicap.[32] Le gouvernement doit également prévoir des « *mécanismes de contrôle des prestataires de services, adopter des mesures de protection pour éviter aux personnes handicapées d'être dissimulées par leur famille ou isolées en institution et aux enfants d'être abandonnés ou placés en institution pour cause de handicap*. »[33]

En même temps, le budget de l'assistance personnelle doit être suffisant et adapté à la situation et aux besoins de la personne en situation de handicap. Outre les besoins médicaux, il faut donc également tenir compte des différences de conditions de vie, telles que les revenus individuels ou familiaux, ainsi que des caractéristiques individuelles et des lieux de vie (milieu rural ou urbain). Au lieu de prévoir un budget rigide et uniforme, il s'agit de déterminer le montant sur base d'une « é*valuation des besoins individuels et en fonction des conditions de vie.* »[34] Il est impératif qu'une telle évaluation individuelle fasse partie déterminante de tout système d'assistance personnelle.

La CCDH estime cependant que le budget d'assistance personnalisé ne devra pas être limité à un certain montant, sinon il risque d'être insuffisant et par conséquent discriminatoire pour certaines personnes. En outre, il devra être réévalué et adapté en cas de changement des circonstances et des besoins de la personne concernée. Dans ce contexte, il importe de rappeler que des considérations économiques ne peuvent pas priver les personnes en situation de handicap de leur droit de vivre de manière autodéterminée et de faire partie de la société. Il en va de même si les services requis paraissent considérables ou si la personne concernée est jugée « incapable » de vivre hors du cadre institutionnel. En effet, le Comité souligne que « *[c]ette façon de penser est contraire à l'article 19, qui étend [ce droit] à toutes les personnes handicapées, indépendamment, de leurs capacités intellectuelles, de leur degré d'autonomie ou des services d'accompagnement dont elles ont besoin.* »[35]

Au vu des déficiences manifestes du modèle d'assistance luxembourgeois actuel, la CCDH incite le gouvernement à mettre en place dans les meilleurs délais un modèle où l'assistance et le budget d'assistance personnel soit en phase avec la CRDPH. En attendant, la CCDH exhorte le gouvernement à garantir que la procédure d'octroi de la mesure exceptionnelle soit la plus inclusive et accessible possible et qu'il y ait un budget suffisant et adaptable pour couvrir les besoins des personnes concernées.

---

[31] Comité des droits des personnes handicapées, Observation générale n°5 (2017) sur l'autonomie de vie et l'inclusion dans la société, CRPD/C/GC/5, 27 octobre 2017, point 52).
[32] Ibid., point 60.
[33] Ibid., point 50. Voir dans ce contexte également la lettre ouverte de la CCDH, du CET et de l'Ombudsman, disponible sur https://ccdh.public.lu/.
[34] Ibid., point 16.
[35] Ibid., point 21.

### c. *Accessibilité*

Comme élaboré par le Comité, une désinstitutionalisation doit nécessairement être accompagnée de réformes structurelles allant au-delà de la fermeture d'établissements, afin de promouvoir une vie autodéterminée et l'inclusion des personnes en situation de handicap. Tel qu'élaboré ci-dessus, une de ces réformes est la mise en œuvre d'un système d'assistance personnelle adéquat et adapté aux besoins des personnes concernées.

Une autre réforme indispensable est l'accessibilité généralisée de l'ensemble de la société. Tel que mentionné ci-dessus, le Comité élabore que « *les réformes de fond visant à améliorer l'accessibilité globale dans la société peuvent réduire la demande de services spécifiques au handicap* »,[36] tel que les institutions destinées aux personnes en situation de handicap et l'assistance personnelle.

Plus précisément, l'article 19 de la CRDPH spécifie que les États Parties doivent veiller à ce que les « *services et équipements sociaux destinés à la population générale soient mis à la disposition des personnes handicapées, sur la base de l'égalité avec les autres, et soient adaptés à leurs besoins* ». Alors que le gouvernement luxembourgeois a réalisé des efforts dans ce sens, il reste de nombreux obstacles à une véritable accessibilité pour tout le monde sur un pied d'égalité.

En particulier, le concept du « *design for all* » n'est pas encore suffisamment développé au Luxembourg. Selon ce concept, les espaces publics, les services, les institutions, le monde numérique, etc. devraient être conçus, dès le début, selon les besoins spécifiques de chacun et avec l'accessibilité en tant que pierre angulaire. Actuellement, l'accessibilité, notamment pour les personnes vivant avec un handicap, demeure souvent un ajout secondaire, prenant la forme d'un pis-aller, alors même que l'accessibilité du monde physique et des services sociaux est avantageuse pour l'ensemble de la société. Il convient en outre de souligner que les besoins des personnes avec un handicap cognitif sont fréquemment encore plus oubliés.

Afin de faire de l'accessibilité et du « *design for all* » une réalité, les éléments suivants sont primordiaux :

- *Conception inclusive* – Afin de faciliter l'accessibilité des services et équipements sociaux, ceux-ci devraient être conçus de manière inclusive dès le début. Il s'agit de prendre en compte les besoins de divers groupes d'utilisateurs, y compris les personnes en situation de handicap (les différents milieux culturels, niveaux éducatifs, connaissances linguistiques, les différents niveaux de connaissances technologiques, etc.), car leurs points de vue et leurs expériences sont inestimables pour identifier les obstacles et trouver des solutions efficaces. La conception inclusive vise à créer un produit ou un service utilisable par toutes les personnes concernées sans nécessiter d'adaptations particulières.

- *Approche centrée sur l'utilisateur* – Pour rendre les services médico-sociaux accessibles il faut mener des recherches approfondies sur les différents utilisateurs afin de comprendre les besoins et les obstacles rencontrés par

[36] Ibid., point 16.

ceux-ci. Plus particulièrement, en impliquant des représentants des groupes marginalisés dans le processus de conception et d'essai assure que leurs perspectives sont prises en compte.

- *Normes d'accessibilité numérique* – Afin de rendre les sites web, les applications et le contenu numérique plus accessibles aux personnes en situation de handicap il faut veiller à ce que les normes d'accessibilité reconnues pour les services numériques soient respectées (voir aussi l'avis de la CCDH sur les projets de loi n°7346 et n°7351[37] à ce sujet). Il faut par exemple, entre autres, garantir que les interfaces et contenus soient compatibles avec les lecteurs d'écran et autres technologies d'assistance utilisées par les personnes vivant avec une déficience visuelle et assurer que les plateformes numériques puissent être utilisées uniquement à l'aide du clavier (essentiel pour les personnes qui ne peuvent pas utiliser de souris en raison d'une mobilité réduite).

- *Fournir des formats alternatifs* – Les informations doivent être disponibles dans plusieurs formats, tels que le braille, les gros caractères, les formats audio et électroniques. Cela permet de tenir compte des différents handicaps et préférences.

- *Compréhension* – Il est important de prévoir les documents en langage facile.

- *Points d'accès multiples* – Pour améliorer l'accessibilité des services, il faut fournir plusieurs moyens d'accès à ceux-ci, par exemple en ligne, en personne, par téléphone ou par l'intermédiaire d'applications mobiles. Cela permet également de tenir compte des différents niveaux de culture numérique et d'accès à la technologie.

- *Accessibilité physique* – Il est primordial que les lieux physiques soient conçus pour être accessibles aux personnes en situation de handicap (voir aussi l'avis de la CCDH sur les projets de loi n°7346 et n°7351[38] à ce sujet). Cela inclut les rampes d'accès, les ascenseurs, les portes larges, les toilettes accessibles, etc.

- *Formation et sensibilisation* – Il est essentiel d'offrir des formations et des ressources éducatives pour aider les usagers à comprendre et à utiliser efficacement les services. En particulier, il convient de dispenser des formations sur l'accessibilité destinées aux employés, afin qu'ils connaissent leurs droits. Des formations sur les besoins spécifiques des personnes en situation de handicap sont également indispensables pour les employeurs. Enfin, il faut sensibiliser l'ensemble de la société aux besoins des personnes en situation de handicap.

[37] Avis de la CCDH sur le projet de loi n°7346 relative à l'accessibilité à tous des lieux ouverts au public, des voies publiques et des bâtiments d'habitation collectifs et portant abrogation de la loi du 29 mars 2001 portant sur l'accessibilité des lieux ouverts au public, et 2) le projet de loi n°7351 relative à l'accessibilité des sites Internet et applications mobiles des organismes du secteur public, 2019, disponible sur https://ccdh.public.lu/.
[38] Ibid.

- *Accessibilité financière* – Il faut veiller à ce que les services soient abordables pour tous les groupes socio-économiques et, si nécessaire, proposer des prix échelonnés ou des subventions pour les personnes à faible revenu afin d'éviter les obstacles financiers.

- *Mécanismes de retour d'information* – Afin de permettre aux utilisateurs de signaler les problèmes d'accessibilité et de faire des suggestions d'amélioration, il faut mettre en place un mécanisme de retour d'information et examiner et répondre régulièrement à ces préoccupations.

### 3. Les régimes de tutelle et de curatelle

La loi sur la tutelle, datant de 1982,[39] n'est pas conforme à la Convention relative aux droits des personnes handicapées ratifiée par le Luxembourg en 2011 et ne tient pas compte des évolutions conceptuelles et pratiques intervenues depuis.

Ces régimes sont généralement motivés par une volonté protectrice et font un amalgame entre capacité mentale et capacité juridique : ils visent à protéger les personnes considérées comme vulnérables en raison de leur capacité mentale en prenant des décisions à leur place sur base de ce que l'on considère comme étant leur intérêt supérieur. L'amalgame entre capacité juridique et capacité mentale est incompatible avec la CRDPH qui exige de faire une distinction entre ces deux concepts :

- La capacité juridique est la capacité d'avoir des droits et des obligations (statut juridique) et d'exercer ces droits et d'exécuter ces obligations (capacité d'agir en droit).
- La capacité mentale renvoie à la capacité d'une personne de prendre des décisions, qui varie naturellement d'une personne à l'autre et peut également varier dans le cas d'une même personne en fonction de nombreux facteurs, y compris des facteurs environnementaux et sociaux. La capacité mentale n'est pas un phénomène objectif, scientifique et naturel. Elle dépend de contextes sociaux et politiques, tout comme les disciplines, professions et pratiques impliqués dans son évaluation.

Dans ce contexte, la CCDH tient à rappeler les recommandations du Comité adressées au Luxembourg en 2017 : « *(…) le Comité recommande à l'État partie, en étroite coopération avec les personnes handicapées et par l'intermédiaire des organisations qui les représentent : a) D'abroger et/ou de modifier toutes les dispositions législatives discriminatoires, notamment l'article 490 et le chapitre III du Code civil et la loi sur la tutelle de 1982, en vue d'abolir les régimes de prise de décisions substitutive ; b) De rétablir la pleine capacité juridique de toutes les personnes handicapées et de revoir le régime de tutelle ; c) De mettre en place des mécanismes de prise de décisions assistée qui respectent l'autonomie, la volonté et les préférences des personnes handicapées, comme le mécanisme de « personne de confiance » qui existe actuellement dans le secteur de la santé pour les personnes qui ne sont pas privées de leur capacité juridique* ».[40]

[39] Loi du 11 août 1982 portant réforme du droit des incapables majeurs.
[40] Comité des droits des personnes handicapées, Observations finales concernant le rapport initial du Luxembourg, CRPD/C/LUX/CO/1, 10 octobre 2017, point 25.

Malgré des engagements répétés, notamment dans le premier PAN (2012-2017) et deuxième (2019-2024) PAN,[41] la réforme des régimes de tutelle et de curatelle, tant attendue, ne semble pas réellement avoir avancée alors même que leur maintien a des conséquences directes pour les personnes concernées. En effet, ces systèmes de prise de décision substitutive conduisent à des restrictions importantes de l'autodétermination des personnes concernées, en particulier pour les décisions relatives à la santé, au logement, aux finances, au mariage ou à l'adoption. En outre, les mesures sont souvent perçues par les personnes concernées comme une atteinte à leur autonomie et même une privation de liberté.[42] Le recours à ces mesures reste par ailleurs largement automatique. Par exemple, en 2017, sur 420 dossiers, seules 15 n'ont pas abouti à des mesures de protection.[43]

Bien qu'une analyse approfondie des systèmes de tutelle et de curatelle dépasse le cadre de ce document, la CCDH tient à formuler quelques recommandations d'ordre général dans ce contexte. Premièrement, afin d'être conforme à la CRDPH, les régimes de tutelle et de curatelle doivent être remplacés par des mécanismes de prise de décision assistée. Ces mécanismes doivent être flexibles, adaptés aux besoins individuels de la personne concernée et respecter les principes de nécessité, de proportionnalité et de subsidiarité. Le juge des tutelles devrait ainsi vérifier, au cas par cas, si une mesure de protection est nécessaire, si elle est adaptée à l'objectif poursuivi et si des solutions moins restrictives existent. Ensuite, les mesures devraient en principe être limitées dans le temps et faire l'objet d'un réexamen périodique permettant leur adaptation ou leur levée en fonction de l'évolution de la situation et des besoins de la personne concernée. Enfin, il faudra veiller à ce que les nouveaux régimes n'entraînent pas d'incohérences avec le futur instrument de mandat de protection future.[44]

## 4. La CRDPH et l'article 19 dans l'accord de coalition 2023-2028

Dans son accord de coalition 2023-2028, le gouvernement annonce que *« la mise en œuvre de la CRDPH a été et restera une priorité […] pour permettre aux personnes à besoins spécifiques d'exercer effectivement leurs droits* ».[45]

Plus spécifiquement concernant le premier pilier de l'article 19 – le libre choix du lieu de résidence – l'accord de coalition prévoit le cofinancement « *des nouvelles constructions, des transformations, des extensions et des mises en conformité de services d'hébergement* »,[46] *l'augmentation de « l'offre de résidences autonomes et semi-autonomes* »,[47] ainsi que « *la création de logements et résidences inclusifs* ».[48] Dans ce contexte, le gouvernement devra veiller à ce que toutes ces formes de résidence soient accessibles à toutes les personnes ayant un handicap, indépendamment de leur situation financière. En outre, elles devront être réparties sur l'ensemble du territoire du pays.

[41] Une réforme des régimes de tutelle et de curatelle a également été annoncée dans le nouveau PAN.
[42] Reporter.lu, Zwischen Schutz und Ausnutzung, 2018, disponible sur https://www.reporter.lu/.
[43] Ibid.
[44] Avis de la CCDH sur le projet de loi n°8133 relatif au mandat de protection future, 2024, disponible sur https://ccdh.public.lu/.
[45] Accord de coalition 2023-2028 du gouvernement luxembourgeois, p. 77.
[46] Ibid.
[47] Ibid., p.80.
[48] Ibid.

En ce qui concerne l'assistance personnelle, l'accord de coalition mentionne la volonté du gouvernement de poursuivre l'étude du PAN 2019-2024 sur celle-ci, dans le but de *« définir un budget d'assistance personnelle pour les personnes concernées afin qu'elles puissent recourir à tous les services et prestations dont elles auront besoin pour vivre de façon autonome et autodéterminée. »* [49] Il est très regrettable que le nouveau gouvernement n'ait pas prononcé un engagement plus ferme pour l'assistance personnelle au-delà d'un deuxième projet-pilote, ce qui entrainera de nouveaux retards dans la mise en place d'un système d'assistance personnelle accessible et efficace. Entretemps, les personnes concernées continueront à être forcées à assurer leurs besoins en termes d'assistance personnelle de leurs propres moyens, voire de vivre en institution par faute de ces moyens.

Ensuite, quant à l'accessibilité, l'accord de coalition prévoit l'amélioration de « *l'accessibilité du monde virtuel avec une communication sans barrières dans un langage simple* »[50] afin de rendre « *la communication du Gouvernement, du Parlement, des instances judiciaires et des administrations publiques […] accessible à tous.* »[51] De même, le gouvernement a l'intention de « *garantir un accès équitable aux médias et aux informations pour tous les citoyens* »[52] à l'aide de conventions avec RTL et 100,7. Or, puisque RTL et, en particulier, 100,7 diffusent leurs contenus principalement en langue luxembourgeoise, cette mesure ne tient pas assez compte du multilinguisme du pays. En outre, la presse écrite n'est pas incluse.

Le gouvernement déclare aussi vouloir mettre en œuvre « *la loi du 7 janvier 2022 portant sur l'accessibilité à tous les lieux ouverts au public, des voies publiques et des bâtiments d'habitation collectifs […] rapidement tout comme la loi modifiée du 8 mars 2023 relative aux exigences en matière d'accessibilité applicables aux produits et services* ».[53] Ces deux lois reposent selon leurs auteurs sur le concept du « *design for all »* mais contiennent aux yeux de la CCDH certaines lacunes.[54] Le principe du « *design for all »* n'est d'ailleurs pas explicitement mentionné dans l'accord de coalition. Néanmoins, quelques éléments constitutifs de celui-ci sont brièvement abordés, tel que les normes d'accessibilité numérique et physique, les formats alternatifs, la compréhension, l'éducation et la formation. Néanmoins, il importe de préciser que ces éléments sont, en grande partie, uniquement mentionnés dans le contexte du handicap et pas de manière générale tel que prévu par le principe du « *design for all. »* Par ailleurs, les éléments suivants ne sont pas explicitement mentionnés : conception inclusive, approche centrée sur l'utilisateur, les points d'accès multiples, l'accessibilité financière et les mécanismes de retour d'information.

Alors que dans son accord de coalition le gouvernement annonce vouloir « *[assurer] et [contrôler] la qualité des services fournis aux personnes âgées, tels que les structures d'hébergement […], les services de soins mobiles, les centres d'accueil de jour, les repas à domicile, les téléalarmes et autres services aux personnes*

[49] Ibid., p.79.
[50] Ibid., p.78.
[51] Ibid.
[52] Ibid., p.11.
[53] Ibid., p.77.
[54] Avis de la CCDH sur le projet de loi n°7346 relative à l'accessibilité à tous des lieux ouverts au public, des voies publiques et des bâtiments d'habitation collectifs et portant abrogation de la loi du 29 mars 2001 portant sur l'accessibilité des lieux ouverts au public, et 2) le projet de loi n°7351 relative à l'accessibilité des sites Internet et applications mobiles des organismes du secteur public, 2019, disponible sur https://ccdh.public.lu/.

*âgées* »,[55] aucune telle annonce a été faite pour les services destinés aux personnes en situation de handicap. Dans ce contexte, la CCDH exhorte le gouvernement d'apporter la même attention et diligence aux services pour les personnes en situation de handicap.

Finalement, la CCDH regrette que l'accord de coalition ne contienne aucune mention sur une réforme des régimes de tutelle et de curatelle, alors que celle-ci est attendue depuis de longues années par les personnes concernées et que ces régimes s'opposent diamétralement à l'autonomie individuelle[56] et à la reconnaissance de la personnalité juridique dans des conditions d'égalité[57] consacrées dans la CRDPH.

## 5. Plan d'action national de mise en œuvre de la CRDPH

Le deuxième PAN comportait huit thèmes prioritaires (sensibilisation ; reconnaissance de la personnalité juridique dans des conditions d'égalité ; autonomie de vie et inclusion dans la société ; liberté d'expression ; éducation ; santé ; travail et emploi ; participation à la vie politique et à la vie publique), regroupant au total 55 objectifs déclinés en 97 actions. Selon l'évaluation finale du PAN réalisée par KPMG, au 31 décembre 2024, 56 de ces actions ont été réalisées, 36 sont en cours et 5 n'ont pas été initiées. Pour le chapitre « Autonomie de vie et inclusion dans la société », 7 des 13 actions ont été mises en œuvre (54%) et 6 sont en cours de réalisation (46%).[58] Les mesures concernant la tutelle et la curatelle sont également en cours. Il n'est cependant pas clair à quel stade se trouvent les travaux y relatifs.

Afin de poursuivre la mise en œuvre de la CRDPH, le gouvernement a élaboré un troisième PAN en faveur des personnes en situation de handicap. Celui-ci comprend au total 50 objectifs et 119 actions, répartis en sept chapitres thématiques (égalité et non-discrimination ; accessibilité et participation sociale ; autonomie et autodétermination ; éducation, enfance, jeunesse ; santé, sécurité sociale, réhabilitation et soins ; travail et emploi ; collaboration internationale).[59] La CCDH suivra de près la mise en œuvre de ce nouveau PAN et ne manquera pas de rappeler au gouvernement ses engagements en la matière et d'informer le Comité sur la situation au Luxembourg.

Le nouveau PAN contient plusieurs mesures en lien avec l'article 19 de la CRDPH traité dans le présent document de réflexion. En matière de logement, il prévoit l'élaboration d'un document stratégique national pour la mise en œuvre de la désinstitutionalisation[60], une analyse du besoin de logements pour les personnes à mobilité réduite[61], ainsi que l'augmentation du nombre de logements abordables

[55] Accord de coalition 2023-2028 du gouvernement luxembourgeois, p.71.
[56] Article 3 de la Convention relative aux droits des personnes handicapées (CRDPH), disponible sur https://www.ohchr.org/.
[57] Article 12 de la Convention relative aux droits des personnes handicapées (CRDPH), disponible sur https://www.ohchr.org/.
[58] Evaluation finale de l'implémentation des mesures annoncées dans le plan d'action national de la mise en œuvre de la Convention relative aux droits des personnes handicapées 2019-2024, 2025, disponible sur https://mfsva.gouvernement.lu/.
[59] Plan d'action national de mise en œuvre de la Convention relative aux droits des personnes handicapées, 2026, disponible sur https://mfsva.gouvernement.lu/.
[60] Ibid., p.48
[61] Ibid., p.34.

pour les personnes en situation de handicap[62], ceci en collaboration avec les communes. La CCDH espère voir se développer une coopération active des communes à travers tout le pays afin d'offrir des logements accessibles, diversifiés et adaptés aux besoins spécifiques liés aux différentes situations de handicap. Dans ce contexte, la CCDH exhorte le gouvernement à veiller à ce que l'autonomie communale ne devienne pas un obstacle à la mise en place de logements accessibles sur l'ensemble du territoire et, partant, à la possibilité pour les personnes concernées de choisir librement leur lieu de vie. Bien que ces mesures du nouveau PAN en faveur du logement accessible soient positives, la CCDH estime que, face à la crise du logement persistante au Luxembourg, un chapitre spécifique dédié au logement des personnes en situation de handicap, détaillant une palette des mesures concrètes, aurait été opportun.

La CCDH est consciente que la mise en œuvre d'une stratégie de désinstitutionalisation et la création de logements supplémentaires prennent du temps. Dans ce contexte, il est d'autant plus regrettable que, dans l'intervalle, le PAN ne prévoie aucune mesure visant à réformer et humaniser les institutions existantes pour les personnes en situation de handicap afin que celles-ci offrent davantage d'autonomie et d'autodétermination à leurs résidents.

S'agissant du chapitre « autonomie et autodétermination », le PAN prévoit le dépôt d'un projet de loi sur la mise en place d'un budget personnel au cours de l'année 2027[63], mesure que la CCDH accueille favorablement après de longues années de demandes des personnes concernées. Toutefois, si l'introduction dudit chapitre mentionne également le « développement de l'assistance personnelle »[64], il ne consacre aucune mesure spécifique à ce sujet. La CCDH estime que la simple mise en place d'un budget personnel ne saurait suffire. En effet, le PAN ne prévoit pas de reconnaissance légale du métier d'assistance personnel en lui donnant un cadre juridique. Celui-ci reste ainsi sans valorisation, sans contrôle, sans formations dédiées et sans service d'accompagnement pour faciliter la mise en place de l'assistance personnelle. En conséquence, les personnes en situation de handicap continueront de rencontrer des difficultés pour trouver du personnel qualifié et les assistants personnels risquent de demeurer dans une situation précaire.

Concernant l'accessibilité, le PAN consacre un chapitre spécifique à celle-ci ainsi qu'à la participation sociale. Il prévoit également la création d'un guichet unique multicanal (présentiel, numérique, visio, chat) et la mise en place d'un réseau de case managers afin de faciliter l'accès aux mesures de soutien et en simplifier les démarches administratives, le dépôt du projet de loi étant prévue pour l'année 2027.[65]

Bien qu'une analyse approfondie des systèmes de tutelle et de curatelle ne fasse pas l'objet du présent document de réflexion, la CCDH tient à saluer l'annonce dans le nouveau PAN d'une réforme législative de ces mécanismes pour 2027, notamment l'introduction du principe de subsidiarité, la limitation de la durée des

[62] Ibid., p.46.
[63] Plan d'action national de mise en œuvre de la Convention relative aux droits des personnes handicapées, 2026, disponible sur https://mfsva.gouvernement.lu/, p.46.
[64] Ibid., p.45.
[65] Ibid., p.46.

mesures de protection judiciaire, le contrôle régulier des mesures et la promotion de l'autonomie décisionnelle des majeurs protégés.[66]

La CCDH rappelle qu'il est impératif d'associer les personnes concernées tout au long de l'élaboration et de la mise en œuvre du nouveau PAN, et souligne que cette coopération doit se traduire par une réelle volonté politique d'y consacrer les moyens et efforts nécessaires pour que les contributions de ces acteurs soient sérieusement prises en compte dans le processus décisionnel. La consultation ne doit pas rester une simple formalité et, lorsque le gouvernement ne retient pas une recommandation, il doit en communiquer les motifs.

En ce qui concerne la consultation de la CCDH, celle-ci regrette que le ministère chargé de l'élaboration du PAN n'ait pas partagé le projet de document avec elle, l'empêchant ainsi de formuler des recommandations concrètes. Bien que la CCDH fasse partie du groupe de pilotage du PAN, elle n'a eu accès au texte qu'après sa publication, ce qui témoigne d'un manque de transparence de la part du ministère. Par ailleurs, elle déplore que la collaboration se soit limitée à quelques réunions au cours desquelles les informations sur le PAN sont restées vagues.

## 6. Résumé et conclusion

L'article 19 de la CRDPH représente un engagement fondamental et transformateur en faveur de l'inclusion et de la participation pleine et entière des personnes en situation de handicap et souligne l'importance de reconnaître la dignité inhérente, l'autonomie et l'égalité des droits de celles-ci. L'article repose sur l'idée que le handicap n'est pas une limitation mais une facette de la diversité humaine et invite les États à prendre des mesures concrètes pour faire en sorte que les personnes en situation de handicap puissent exercer leur droit de vivre de manière autodéterminée et d'être intégrées dans la communauté, sur un pied d'égalité avec les autres. Il s'agit notamment de supprimer les barrières physiques, sociales et comportementales susceptibles d'entraver leur pleine participation.

À ces fins, tel qu'inscrit à l'article 19, trois éléments clés sont nécessaires : le libre choix du lieu de vie, l'assistance personnelle et l'accessibilité aux services.

- L'article 19 reconnaît que l'institutionnalisation traditionnelle, telle que le placement des personnes en situation de handicap dans des établissements de soins spécialisés, peut conduire à l'isolement, à la ségrégation et à la négation de leur droit de vivre de manière indépendante et d'être inclus dans la communauté. Pour permettre une vie autodéterminée aux personnes souhaitant vivre dans une institution, celles-ci doivent être réformées. En outre, de véritables alternatives aux institutions doivent être proposées. Cette approche reconnaît que les personnes en situation de handicap ont des besoins et préférences divers et respecte leur droit de choisir où et comment elles veulent vivre.

- L'assistance personnelle, au cœur du concept d'alternatives aux institutions, est conçue pour aider les personnes en situation de handicap dans leurs activités quotidiennes, afin de leur permettre de vivre de manière

[66] Ibid., p.28.

autodéterminée et de participer pleinement à la société. Ces services peuvent prendre la forme d'aide pour des tâches telles que l'habillage, l'alimentation, le bain et le transport mais peuvent aussi comprendre bien plus, tel que l'assistance dans les domaines de l'emploi, de l'éducation et de la participation politique et culturelle ; l'aide à la parentalité et au renforcement des liens avec l'entourage familial et les autres personnes ; les services dans le domaine des activités récréatives ; et l'assistance aux voyages et aux loisirs. Avant tout, l'assistance personnelle est un service adapté aux besoins spécifiques et aux préférences de la personne concernée, lui permettant de faire des choix sur la façon dont elle veut vivre et s'engager dans la société.

- L'accessibilité est également un élément fondamental pour rendre possible les alternatives aux institutions. Pour que les personnes en situation de handicap puissent mener une vie autodéterminée et être intégrées dans la communauté, l'environnement physique, l'information, la communication et les services doivent leur être accessibles. Cela signifie qu'il faut notamment supprimer les obstacles dans l'environnement bâti, veiller à ce que l'information soit disponible dans des formats compréhensibles et rendre les services et les installations destiné au public universellement accessibles, ceci à l'aide du « *design for all*. »

La CCDH souhaite également rappeler qu'il est essentiel de veiller à ce que toutes les mesures mentionnées ci-dessus soient flexibles afin qu'elles puissent facilement être adaptées aux besoins spécifiques de tout utilisateur. En outre, une réforme des régimes de tutelle et de curatelle est essentielle.

En résumé, les trois éléments de l'article 19 de la CRDPH sont interconnectés dans leur objectif de garantir aux personnes en situation de handicap la possibilité de vivre de manière autodéterminée et d'être incluses dans la société. Les alternatives aux institutions offrent des choix en matière de conditions de vie, les services d'assistance personnelle aident les individus à exercer ces choix, et l'accessibilité garantit que l'environnement et les services sont propices à une pleine participation. Ensemble, ces éléments favorisent le principe fondamental du respect de l'autonomie et de la dignité des personnes en situation de handicap tout en faisant progresser leurs droits à l'inclusion et à l'égalité des chances.

## 7. Recommandations

*Lieu de vie*

- Investir dans des solutions diversifiées de logements permettant aux personnes concernées de vivre de manière autonome.
- Élaborer et mettre en œuvre un plan de désinstitutionalisation assorti d'un calendrier précis et de critères clairs.
- Réformer et humaniser les institutions existantes pour offrir davantage d'autodétermination aux résidents.
- Prévoir une aide financière rapide et adaptée pour l'adaptation du domicile aux besoins individuels (par ex. installation d'un ascenseur).
- Mettre en place une procédure d'autorisation d'adaptation du domicile accélérée pour répondre aux besoins urgents des personnes concernées.

- Assurer et contrôler la qualité des services mobiles, des foyers, des repas à domicile et des autres prestations destinées aux personnes en situation de handicap.

*Assistance personnelle*

- Reconnaître l'assistance personnelle comme un droit.
- Établir un cadre juridique pour l'assistance personnelle incluant un budget d'assistance personnel adapté aux besoins individuels, accessible et flexible.
- Mettre en place l'assistance au travail.
- Harmoniser les systèmes d'assistance aux études supérieures.
- Réformer l'assurance dépendance pour la rendre plus transparente, flexible, adaptée aux besoins des personnes concernées et centrée sur les droits fondamentaux.
- Publier les résultats du projet pilote sur l'assistance personnelle.
- Créer un service centralisé d'assistance personnelle auquel les personnes peuvent recourir si elles ne souhaitent pas employer elles-mêmes des assistants personnels.
- Rendre le métier d'assistant personnel plus attractif par une reconnaissance officielle et des mesures portant sur le statut juridique, la relation de travail, la formation, les mécanismes d'évaluation et de contrôle, le soutien, la reconnaissance des acquis, une rémunération adéquate et la sécurité d'emploi.
- Offrir des services de soutien aux aidants familiaux et proches qui assurent les tâches d'assistance personnelle.
- Assurer une assistance personnelle pour les enfants en situation de handicap et une aide appropriée pour leurs familles.

*Accessibilité*

- Veiller à ce que les services et équipements sociaux destinés à la population générale soient accessibles aux personnes en situation de handicap, sur la base de l'égalité, et adaptés à leurs besoins.
- Implémenter le « design for all » pour les espaces publics, les services, les institutions et l'environnement numérique.