

Briefing sur l'utilisation des fonds de l'UE pour la vie autonome

Réseau européen sur la vie autonome I mars 2018

Remerciements

Ce briefing a été rédigé par Inès Bulic Cojocariu et Natasa Kokic. Les auteurs souhaitent remercier Camilla Parker pour avoir édité la version préliminaire de la note d'information et ses suggestions utiles en cours de route. Nous souhaitons également remercier toutes les personnes et organisations qui ont fourni des informations pour ce briefing, pendant les événements régionaux et pendant la phase de rédaction. Les informations partagées avec EN IL et nos partenariats avec les organisations au niveau national sont essentielles pour pouvoir garantir que les fonds de l'UE soutiennent le droit à la vie autonome. Nous sommes impatients de poursuivre et d'étendre cette coopération au cours de la deuxième année de la campagne de financement de l'UE pour nos droits. Enfin, nous aimerions remercier notre bailleur de fonds, l'Open Society Foundations - Programme de santé publique, pour ses conseils et son soutien à la campagne ENIL et aux fonds européens pour nos droits.

© European Network on Independent Living, mars 2018 Rédigé par: Inès Bulic Cojocariu et Natasa Kokic
Conception et mise en page: Marieta Vasileva, Taralezh Ltd.

Photo de couverture: Dominika Milanovich (TASZ)

Table des matières

introduction	3
Structure du briefing	4
Zones nécessitant une action	5
1. Non-respect de la conditionnalité ex ante thématique relative à la désinstitutionalisation	5
2. Des investissements qui perpétuent la ségrégation et l'isolement des personnes handicapées	8
3. Mécanismes insuffisants pour surveiller les Fonds ESI	12
4. Plus d'attention nécessaire pour évaluer l'impact des Fonds ESI sur la vie autonome	13
5. Obstacles à une participation significative et manque d'informations sur l'utilisation des Fonds ESI	14
6. Investissement continu des fonds nationaux dans les soins institutionnels	16
Conclusion	18
Annexe A: Informations pays par pays	19
Annexe C: Définitions,	

introduction

Cette séance d'information a été préparé par le Réseau européen pour la vie autonome (ENIL) pour mettre en évidence l'action qui doit être prise si l'Union européenne (UE) est d'atteindre son objectif de faciliter la transition des personnes handicapées des soins en établissement à la vie indépendante ¹ à l'investissement les Fonds structurels et d'investissement européens (Fonds ESI). Il s'inscrit dans le cadre de la *campagne 2* de l'ENIL sur *les fonds européens pour nos droits*, lancée en novembre 2016 et visant à encourager la Commission européenne et les États membres à améliorer le système de suivi et de traitement des plaintes des Fonds ESI. Ce faisant, ENIL et ses partenaires s'efforcent de veiller à ce que les Fonds ESI soutiennent le droit des personnes handicapées ³ à vivre de manière autonome dans la communauté et à empêcher que ces fonds ne soient utilisés pour rénover ou construire de nouvelles institutions pour personnes handicapées. leur taille

Le but de cette réunion est d'aider les différentes agences impliquées dans la planification, l'implémentation, le suivi et l'évaluation des Fonds ESI et de ceux dont les travaux sont axés sur la promotion des droits des personnes handicapées. À ce titre, il intéressera les autorités de gestion et les comités de suivi des États membres de l'UE, membres du cadre de l'UE pour la convention des Nations unies relative aux droits des personnes handicapées (CRPD), à savoir le Parlement européen, le médiateur européen, la Commission européenne, l'Agence des droits fondamentaux de l'Union européenne (FRA) et le Forum européen des personnes handicapées (FEPH), ainsi que des organisations de personnes handicapées (OPH) et des organisations de la société civile (OSC).

En 2017, dans le cadre de la *campagne des Fonds européens pour nos droits*, ENIL a organisé des réunions régionales avec des OSC de 18 États membres afin de renforcer leur capacité à surveiller les Fonds ESI et à comprendre les progrès réalisés pour faciliter la désinstitutionnalisation des personnes handicapées. Nous avons également rencontré un certain nombre de responsables de pays de la Commission européenne (de la DG Emploi, affaires sociales et inclusion et DG Politique régionale et urbaine), ainsi que des membres du Parlement européen, pour discuter des préoccupations en cours UE.

À partir des informations fournies à ENIL par les OPH et les OSC, en particulier celles qui ont participé aux réunions régionales de 2017 ⁴, cette note d'information identifie les principaux domaines de préoccupation et formule des recommandations sur la manière dont ces problèmes pourraient être résolus. Une telle action est nécessaire étant donné que l'institutionnalisation des personnes handicapées est encore répandue dans l'UE. Cela est démontré par les résultats récemment publiés de deux projets:

- **Projet de la FRA sur le droit à la vie autonome dans l'UE (2017):** le rapport de synthèse et les études par pays fournissent un aperçu des types et des caractéristiques des institutions et des services communautaires dans les États membres. ⁵
- **Santé mentale Europe «Mapper et comprendre l'exclusion en Europe» (2017):** ce rapport recense les systèmes de santé mentale et fournit des données sur la situation des personnes souffrant de problèmes de santé mentale, y compris celles en institution ⁶.

Les deux études mettent en évidence la lenteur des progrès vers une vie indépendante et communautaire au sein de l'UE et le fait que des dizaines de milliers de personnes handicapées continuent d'être placées en institution.

1 Pour la définition de ces termes et d'autres termes, voir l'annexe C.

2 Pour plus d'informations sur la campagne, veuillez consulter: <http://enil.eu/campaigns/eu-funds-for-our-rights/>

3 Le rapport utilise le terme «personnes handicapées» plutôt que «personnes handicapées» ou «personnes handicapées» pour refléter le fait que les personnes sont handicapées par les obstacles environnementaux, systémiques et comportementaux de la société plutôt que par leur handicap. Ceci est conforme au modèle social du handicap.

4 La liste des OPH et des OSC ayant participé aux réunions régionales figure à l'annexe B.

5 Voir: <http://fra.europa.eu/en/project/2014/rights-persons-disabilities-right-independent-living/country-data>

6 Voir: <https://mhe-sme.org/wp-content/uploads/2018/01/Mapping-and-Understanding-Exclusion-in-Europe.pdf>

En outre, une série de rapports a mis en évidence des préoccupations importantes concernant l'utilisation des Fonds ESI pendant la période de programmation actuelle (2014-2020), en relation avec la «transition des soins institutionnels à la vie communautaire» des enfants, des personnes handicapées et d'autres groupes d'utilisateurs ⁷. Des préoccupations similaires ont été soulevées par le Comité CDPH dans ses observations finales à l'égard d'un certain nombre d'États membres, ⁸ ainsi que par le Commissaire du Conseil de l'Europe pour les droits de l'homme dans ce rapport de pays. ⁹

En conséquence, cette note d'information résume les principaux domaines de préoccupation liés à l'utilisation des Fonds ESI, ainsi que des recommandations sur les mesures à prendre pour y remédier. C'est opportun, étant donné que nous sommes à mi-parcours de la période de programmation actuelle (2014-2020) et que des discussions sur l'avenir du financement de l'UE après 2020 sont en cours. Il convient également de noter que, même si tous les efforts ont été déployés pour vérifier les informations contenues dans cette note d'information, des recherches supplémentaires sont nécessaires afin d'avoir une image complète de la mise en œuvre des Fonds ESI dans l'UE.

Structure du briefing

Partie 1:
Annexe A:

Annexe B: Annexe C:

La première partie du briefing présente les principaux domaines nécessitant une action de la Commission européenne et des États membres.

Un tableau avec des informations pays par pays fournies à ENIL par les organisations participant aux réunions régionales de la *campagne des fonds européens pour nos droits*.

Contient une liste des organisations qui ont participé à la campagne.

Comprend la définition des termes clés utilisés dans le briefing.

⁷ Voir, par exemple, Community Living for Europe (2017) *Ouvrir les communautés, fermer les institutions: exploiter les Fonds structurels et d'investissement européens*, à l'adresse: https://eustructuralfundswatchdotcom.files.wordpress.com/2017/11/cle-sfw_opening-up-community-november-2017_final.pdf, Eurochild (2017) *Faits et chiffres: 2017*, disponible à l'adresse: <http://www.openingdoors.eu/resources/facts-and-figures-2017/>, Parlement européen (2016) *Fonds structurels et d'investissement européens et personnes handicapées dans l'Union européenne*, disponible à l'adresse suivante: http://enil.eu/wp-content/uploads/2016/06/COMITÉS_PÉTI_2016_II-09_Étude-EUFonds-Disabilités.pdf, ENIL (2016) *Travailler ensemble pour combler l'écart entre les droits et la réalité*, disponible à l'adresse: <http://enil.eu/wp-content/uploads/2016/06/Working-Together-to-Close-the-Gap.pdf>, Eurochild (2015) *Ouvrir les portes pour les enfants en Europe*, disponible à l'adresse: <http://www.openingdoors.eu/wp-content/uploads/2015/03/Opening-Doors-Es-If-Report-lowres-.pdf>, Open Society Foundations (2015) *Le rôle de l'UE dans la promotion et la protection des droits des personnes handicapées au sein de la communauté*, disponible à l'adresse: <https://www.opensocietyfoundations.org/sites/default/files/communauté-pas-confinement-20151014.pdf>

⁸ Parlement européen (2016) *Fonds structurels et d'investissement européens et personnes handicapées dans l'Union européenne*, p. 33. Voir: http://enil.eu/wp-content/uploads/2016/06/COMMITTEES_PETI_2016_II-09_Study-EUFonds-Disabilités.pdf

⁹ *Ibid.*, p. 24.

4 je

Briefing sur l'utilisation des fonds de l'UE pour la vie autonome

Zones nécessitant une action

Les préoccupations et recommandations d'ENIL en matière d'action remédial sont abordées sous les rubriques suivantes:

BU Non-respect de la conditionnalité ex ante thématique relative à la désinstitutionalisation

Des investissements qui perpétuent la ségrégation et l'isolement des personnes handicapées

Plus d'attention nécessaire pour évaluer l'impact des Fonds ESI sur la vie autonome

Obstacles à une participation significative et au manque d'informations sur l'utilisation des Fonds ESI

Investissement continu des fonds nationaux dans les soins institutionnels

Non-respect de la conditionnalité *ex ante* thématique relative à la désinstitutionalisation

Préoccupation: À ce jour, certains États membres ont peu progressé dans la mise en place de stratégies reflétant un engagement clair à atteindre l'objectif de l'autonomie.

Comme ENIL l'a souligné dans son rapport de 2016 sur l'utilisation des Fonds ESI, il n'existe pas de «vision stratégique pour la transition des soins en institution à la vie en communauté». Nous avons expliqué que:

«Malgré l'importance cruciale du développement de stratégies pour la transition des soins institutionnels à la vie en communauté, tous les États membres n'ont pas mis en place de telles stratégies. Dans la plupart des [programmes opérationnels] considérés, les mesures de transition des services ne s'inscrivent pas dans le cadre d'une vision stratégique de la vie communautaire. » dix

De même, une étude réalisée en 2016 pour la commission PETI du Parlement européen a identifié des problèmes de planification et d'implémentation des processus de désinstitutionalisation et de développement inadéquat de services communautaires accessibles, principale raison de l'absence de vie autonome au cours de la période de programmation précédente (2007-2013). * 11

Le manque de vision stratégique sur la vie communautaire est en contradiction avec la conditionnalité thématique liée à «la promotion de l'inclusion sociale, la lutte contre la pauvreté et toute discrimination», qui obligent un certain nombre d'États membres à mettre en place une stratégie nationale de réduction de la pauvreté. comprend des mesures pour le passage des soins en institution aux soins de proximité »(également appelée« stratégie de désinstitutionalisation »).

12 Règlement portant dispositions communes, annexe XI. Cela concerne douze États membres pour lesquels la

En outre, l'absence d'une stratégie globale de désinstitutionalisation va à l'encontre de la CDPH. En tant que parties à la CDPH, l'UE et les États membres 13 sont tenus de prendre des mesures pour que les personnes handicapées puissent vivre dans la communauté en tant que citoyens égaux (en d'autres termes, jouir de leur droit de vivre de manière autonome). À cet égard, les vues du Comité chargé de superviser les progrès réalisés par les gouvernements dans la mise en œuvre de la CDPH (le Comité CRPD) sont importantes. Son Observation générale n° 5 de 2017 sur l'article 19 de la Convention relative aux droits des personnes handicapées (vivre de manière indépendante et être incluse dans la communauté) 14 fournit des indications détaillées sur les obligations des États parties en vertu de cet article.

Le Comité CRPD souligne la nécessité d'une approche stratégique pour traiter le problème de l'institutionnalisation des personnes handicapées: "... les politiques de désinstitutionnalisation exigent donc l'implémentation de réformes structurelles qui vont au-delà de la fermeture des établissements. Les foyers de

groupe, petits ou grands, sont particulièrement dangereux pour les enfants, qui ne sauraient remplacer la famille.
."

Selon le Comité CRPD, "les États parties doivent adopter une stratégie et un plan d'action concret pour la désinstitutionalisation" qui incluent "l'obligation de mettre en œuvre des réformes structurelles pour améliorer l'accessibilité des personnes handicapées dans la communauté et sensibiliser toutes les personnes de la société concernant l'inclusion des personnes handicapées dans la communauté ". 15

Malgré une telle exigence, certains États membres n'ont pas mis en place de stratégies globales de désinstitutionalisation. Alors que le comité CRPD a critiqué plusieurs États membres soit parce que leurs stratégies de désinstitutionalisation sont inadéquates, soit inexistantes , 16 États membres ont pu commencer à utiliser les Fonds ESI sans avoir de telles stratégies.

ENIL craint que l'absence de plans d'action concrets pour la désinstitutionalisation ait abouti à des appels à propositions et à des projets qui ne facilitent pas seulement le droit de vivre de manière autonome dans la communauté, comme le prévoient l'article 19 de la CDPH et le commentaire général de la CDPH. 5, mais entravent le passage à la vie autonome. Ces informations sont illustrées par des informations reçues par ENIL des pays suivants:

Bulgarie: Plutôt que de faciliter l'accès des personnes handicapées à la vie autonome, le processus de désinstitutionalisation a été qualifié de "trompeur", en ce sens qu'il consiste à déplacer "de grandes cohortes de personnes différence dans la fourniture de soins ". Parmi les autres points soulevés, citons la question de l'adéquation de la législation relative à la fourniture de services de proximité, l'absence de débat public sur le processus de désinstitutionalisation en ce qui concerne les enfants et les jeunes et le manque général de vision de la vie autonome. 17

Croatie: La stratégie actuelle de désinstitutionalisation, qui a entraîné le départ de nombreuses personnes handicapées et leur installation dans la communauté, n'a pas entraîné de modification des statuts régissant la prestation des services. En conséquence, les personnes handicapées qui ont emménagé dans des environnements communautaires doivent

respecter les mêmes règles que ceux qui vivent dans des institutions (par exemple, ils peuvent ne pas être autorisés à avoir les clés de leur appartement, ou ils peuvent devoir demander une autorisation chaque fois qu'ils veulent sortir). Cela montre que le rapport de force entre l'utilisateur et le fournisseur de services n'a pas changé au cours du processus de désinstitutionalisation. Ainsi, les utilisateurs de services ne peuvent pas changer de fournisseur s'ils ne sont pas satisfaits du service qu'ils reçoivent et les fournisseurs de services ne subissent aucune pression pour améliorer et personnaliser en permanence leur service, en fonction des besoins et des exigences des utilisateurs. Une fois que les personnes handicapées sont placées dans un cadre communautaire particulier, elles n'ont aucune possibilité de quitter les lieux.

Hongrie: le manque de vision stratégique a conduit à envisager de transférer 2 500 personnes handicapées dans des institutions plus petites, sans éliminer la culture institutionnelle. Il n'est pas prévu de fermer les grandes institutions résidentielles, dont la plupart seront converties en «centres de services» ou de développer un soutien personnalisé, tel que l'assistance personnelle et d'autres services communautaires. En outre, la stratégie de désinstitutionalisation - qui ne dispose pas d'un plan d'action concret, avec des délais et des acteurs responsables - ne couvre que les institutions dites «d'infirmières / soignantes» et les institutions de plus de 50 habitants.

Lituanie: le manque de coordination entre les municipalités en matière de désinstitutionalisation a eu un impact négatif sur les appels d'offres pour le développement de services communautaires.

Slovaquie: le manque de coordination entre l'allocation des Fonds ESI - le Fonds social européen (FSE) et le Fonds européen de développement régional (FEDER) - s'explique par le fait que les deux autorités de gestion (deux ministères) ne partagent pas la même vision.

Certains États membres, tels que la **Grèce** ou la **Slovaquie**, ne prévoient pas de désinstitutionalisation ou ne garantissent pas que tous les investissements publics (à la fois les Fonds ESI et les fonds publics) iront au développement de services communautaires.

ENIL a également reçu des informations faisant état de retards dans le lancement d'appels à propositions visant à soutenir le processus de désinstitutionalisation dans certains États membres (par exemple, **Slovaquie**, **Croatie**, **République tchèque**, **Slovaquie** et **Roumanie**). Bien que la «transition de la prise en charge

institutionnelle à la vie communautaire» soit un processus complexe, tout retard signifie un séjour prolongé dans les institutions pour les personnes concernées et moins de temps pour développer et mettre en place des services communautaires de qualité.

Par exemple, en **Slovénie**, la planification avait commencé il y a trois ans, mais à ce jour, aucun appel à propositions en faveur de la désinstitutionnalisation n'a été lancé. En **Croatie**, le manque de coordination entre les différents ministères, en ce qui concerne le financement et la propriété de l'État (qui héberge ceux qui quittent les institutions), a été cité comme la principale raison des retards. En conséquence, plus de 6 000 personnes handicapées en institution font face à des violations continues de leurs droits à la CRPD.

Recommandation 1: Dispenser une formation sur l'observation générale relative à l'article 19

Afin de mieux faire connaître la Convention relative aux droits des personnes handicapées et l'article 19 en particulier, et leur pertinence pour l'utilisation des Fonds ESI afin de faciliter la transition des soins en institution à la vie autonome, ENIL recommande que:

- La Commission européenne et les autorités de gestion **organisent des formations sur l'Observation générale n° 5 sur l'article 19** de la **CDPH** pour les fonctionnaires responsables des programmes opérationnels concernés, ainsi que pour ceux impliqués dans la planification, le suivi et l'évaluation des PO pertinents. En ce qui concerne la Commission européenne, il est important que les fonctionnaires de toutes les directions générales (DG) chargées des investissements liés aux personnes handicapées participent à ces formations.
- La Commission européenne et les autorités de gestion veillent à ce que ces **formations soient développées et dispensées par des organisations promouvant le droit de vivre de manière autonome dans la communauté** et qu'elles incluent les expériences vécues par les personnes handicapées dans les institutions et la communauté.

Recommandation 2: Assurer la conformité avec la CDPH

Pour que les projets soutenus par les Fonds ESI soient conformes à la CDPH, ENIL recommande que:

- La Commission européenne devrait réfléchir à la manière d'incorporer les **orientations de l'Observation générale sur l'Article 19** (par exemple en élaborant des indicateurs) dans ses travaux pour contrôler l'utilisation des Fonds ESI et évaluer dans quelle mesure les

Recommandation 3: Examen des conditions *ex ante* pour le financement de l'UE après 2020

Comme le Comité de la CDPH l'a clairement indiqué, une stratégie globale pour mettre en œuvre le passage de la prise en charge institutionnelle à la vie autonome est essentielle. Pour cette raison, ENIL recommande que:

- La Commission européenne prend des mesures pour garantir que, pour la période de financement post **2020**, **les conditions *ex ante* exigent la mise en place de stratégies globales**. Que ces stratégies soient appelées «stratégies de désinstitutionnalisation» ou stratégies de vie autonome sont moins importantes que le contenu de ces stratégies, qui doivent définir le processus à suivre par l'État membre pour faciliter le passage des soins institutionnels à la vie autonome. communauté, conformément à la CDPH.
- **La Commission européenne met au point un moyen d'évaluer les stratégies** qui prennent en compte la CDPH, en particulier l'article 19 et toute recommandation pertinente des organes conventionnels des Nations Unies et d'autres mécanismes relatifs aux droits de l'homme. Il faudra également veiller à ce que les OPH et les organisations de la société civile soient consultées lors de l'évaluation des stratégies des États membres.

2 . Des investissements qui perpétuent la ségrégation et l'isolement des personnes handicapées

Préoccupation: les Fonds ESI continuent de soutenir des projets qui excluent les personnes handicapées de la vie communautaire, plutôt que de promouvoir leur inclusion sociale.

À la suite des activités de plaidoyer d'ENIL, il y a une prise de conscience accrue du fait que les investissements dans des «villages de soins» et d'autres formes de «transinstitutionnalisation» ne sont pas conformes au règlement sur les fonds ESI. Il a également été annoncé que la Commission européenne veillerait à ce que le financement visant à accroître l'efficacité énergétique, par exemple, ne soit pas utilisé comme prétexte pour rénover des institutions pour personnes handicapées ou d'autres groupes. ¹⁸ En outre, dans le cadre du groupe d'experts européens sur la transition des soins institutionnels aux soins de proximité (EEG), nous avons plaidé avec succès en faveur de la révision d'un appel à propositions en République tchèque, qui aurait pu déboucher sur de nouvelles institutions en cours de construction. ENIL se félicite de ces développements, mais craint que plusieurs autres cas où ni la Commission européenne ni les autorités de gestion n'aient pris de mesures pour assurer le respect de la Convention des Nations Unies relative aux droits des personnes handicapées, de la Charte des droits fondamentaux et autres lois et politiques de l'UE.

Les preuves collectées par ENIL mettent en évidence l'utilisation inappropriée des Fonds ESI dans un certain nombre de pays. Nous avons reçu de nombreux rapports faisant état de plans visant à remplacer les grandes institutions résidentielles par des foyers pour petits groupes et des installations résidentielles similaires, ainsi qu'à des foyers d'accueil pour adultes handicapés. Bien que ces services puissent être situés dans la communauté, ils perpétuent la ségrégation et l'exclusion sociale des personnes handicapées en ne permettant pas aux personnes handicapées de «choisir leur lieu de résidence et où et avec qui elles vivent sur un pied d'égalité». ¹⁹ . ENIL s'inquiète également du fait que les États membres n'utilisent pas les Fonds ESI pour investir dans les services traditionnels, tels que le logement, l'emploi ou l'éducation inclusive.

En ce qui concerne les conditions de vie, l'Observation générale sur l'article 19 de la Convention relative aux droits des personnes handicapées:

"Bien que les paramètres institutionnels puissent différer en termes de taille, de nom et d'organisation, certains éléments définissent le partage obligatoire d'assistants avec d'autres et l'influence de l'isolement et de la ségrégation de la vie indépendante. la communauté, le manque de contrôle sur les décisions quotidiennes, le manque de choix des personnes avec qui vivre, la rigidité de la routine indépendamment de la volonté et des préférences personnelles, des activités identiques au même endroit pour un groupe de personnes sous une certaine autorité ; une approche paternaliste dans la prestation de services; la surveillance des conditions de vie; et généralement aussi une disproportion du nombre de personnes handicapées vivant dans le même environnement ... " ²⁰

Les exemples suivants provenant de pays spécifiques illustrent l'éventail des préoccupations concernant l'utilisation inappropriée des Fonds ESI:

Bulgarie: Des centres d'hébergement de type familial (FTAC) sont en cours de création, ainsi que des logements ²¹ protégés et surveillés , dont tous sont définis comme des «installations pour services communautaires». Bien que souvent désigné comme un exemple d'utilisation réussie des Fonds ESI pour la désinstitutionnalisation ²² , le Centre pour la vie autonome Sofia et le Comité Helsinki bulgare se sont demandé si l'utilisation par la Bulgarie des Fonds ESI était conforme à la CDPH. Les deux organisations ont mis en évidence de nombreuses violations des droits de l'homme dans les foyers de petits groupes et les installations résidentielles similaires, notamment dans les FTAC, dont certaines étaient financées par les Fonds ESI ²³ .

Les FTAC sont des services résidentiels communautaires, où la vie quotidienne d'une personne handicapée n'est pas très différente de celle d'un établissement. Les personnes handicapées sont souvent placées dans ces centres par leurs gardiens, non sur leur propre choix, et peuvent ne pas avoir leur mot à dire sur les activités auxquelles elles participent durant la journée ²⁴ . Il existe des preuves du fait que les soins / le soutien fournis sont de type institutionnel; de plus, aucune norme de qualité n'est en place pour garantir la conformité avec l'article 19 de la CDPH, aucun changement dans la manière dont le service est financé (les fonds sont versés au centre plutôt que l'utilisateur) et aucun projet avenir.

Croatie: le ministère de la démographie, de la famille, de la jeunesse et de la politique sociale continue à placer des adultes handicapés dans des foyers d'accueil et élabore une nouvelle loi qui favorisera le développement du nombre d'adultes dans le cadre du processus de

désinstitutionalisation. Le placement d'adultes handicapés dans des familles d'accueil est financé par le FSE, en tant que service communautaire, malgré les recommandations du Comité ²⁵ de la CDPH et les rapports du médiateur croate pour les personnes handicapées et de Human Rights Watch ²⁶ . en violation des droits humains des personnes handicapées.

Grèce: les progrès en matière de désinstitutionalisation ont été limités et les services aux personnes handicapées sont encore largement dispensés dans les grandes institutions. On craint que les projets de réforme des institutions d'Attica et de Grèce occidentale (y compris l'institution de Lechaina, qui a attiré l'attention internationale en raison d'enfants handicapés enfermés dans des cages ²⁷) entraînent le déplacement de résidents leur préparation et aucune occasion de se faire entendre ou de décider où et avec qui ils aimeraient vivre.

Hongrie: ENIL, avec d'autres organisations de défense des droits de l'homme, a soulevé des préoccupations concernant les plans de désinstitutionalisation du gouvernement hongrois, financés par les Fonds ESI ²⁸ . De tels plans incluent le développement de nouveaux logements («foyers de groupe») dans des endroits éloignés, souvent inaccessibles et inadéquats, une dépendance continue aux garderies (dont certaines sont situées dans les anciennes institutions), déniaient le droit de choisir où et avec qui vivre, le manque de soutien personnalisé, l'impossibilité d'impliquer les résidents dans les décisions concernant leur déménagement, l'absence de possibilités de participation à la vie communautaire et l'absence de plans de fermeture des grandes institutions. Les plans, approuvés par l'autorité de gestion, ne prévoient même pas une prise de décision soutenue pour les personnes impliquées dans le processus. Ainsi, les personnes handicapées emménageront dans de nouveaux foyers, mais n'auront plus leur mot à dire dans leur vie quotidienne que dans les grandes institutions.

Roumanie: ENIL a écrit au gouvernement roumain pour lui faire part de ses inquiétudes quant à la priorité accordée au développement de logements protégés - à savoir les foyers de groupe - et les garderies, seule alternative aux soins institutionnels, notamment pour les personnes handicapées mentales et les personnes. avec des problèmes de santé mentale. Selon ENIL, l'absence d'autres solutions de logement et de services de soutien centrés sur la personne, tels que l'assistance personnelle, ainsi que le manque d'investissement dans l'éducation inclusive et d'autres services traditionnels sont très problématiques. Le Centre pour les ressources juridiques a également exprimé des préoccupations similaires dans son rapport analysant les plans de la Roumanie concernant l'utilisation des Fonds ESI dans le cadre de la priorité «transition des soins institutionnels aux soins de proximité» ²⁹ .

Slovénie: des préoccupations ont été soulevées avec ENIL concernant les projets du Ministère des affaires sociales visant à construire 100 logements identiques pour au moins 900 personnes, en utilisant les Fonds ESI. Il n'y a pas de plans détaillant la manière dont le soutien sera fourni, pour permettre aux personnes handicapées de passer des institutions à la communauté. Bien que le ministère ait mis en place une politique de désinstitutionalisation, de nouvelles institutions sont en cours de construction et les anciennes institutions sont rénovées grâce à des fonds provenant du budget national ³⁰ .

Portugal: des institutions plus petites sont en cours de construction grâce aux Fonds ESI. Il existe des preuves que la région des Açores est en train de construire une résidence pour 16 personnes pour les jeunes et les adultes handicapés «empêchés de manière temporaire ou permanente de résider dans leur environnement familial». Bien que, selon la description du projet, le foyer vise à promouvoir «une profession qualifiée qui contribue à son bien-être, à développer des stratégies pour renforcer l'estime de soi et la valorisation», ENIL craint que de tels soins famille et communauté, et réduisent les possibilités de participation plutôt que de promouvoir leur indépendance.

En outre, malgré l'interdiction d'utiliser les Fonds ESI pour construire ou rénover des institutions résidentielles de longue durée ³¹ , cette pratique persiste dans certains États membres. ³² À cet égard, le Comité de la CDPH indique dans son Observation générale sur l'article 19 que l'un des éléments essentiels de l'article 19 est "d'utiliser tout financement disponible, y compris le financement régional et la coopération au développement, pour développer des services vivants " ³³ .

Ainsi, pour les États membres dans lesquels les personnes handicapées continuent d'être institutionnalisées, il est essentiel que le financement (national ou des fonds ESI) passe du maintien des soins institutionnels au développement d'alternatives communautaires.

Recommandation 4: Mesures visant à prévenir l'utilisation inappropriée des Fonds ESI

Pour éviter que les Fonds ESI ne soutiennent des projets qui perpétuent l'exclusion sociale des personnes handicapées, ENIL recommande que:

- La Commission européenne **enquête lorsqu'elle est informée d'un «abus» potentiel des Fonds ESI et intervient dans tous les cas où des preuves suggèrent que les projets planifiés ou approuvés pour le financement contiennent des éléments de culture institutionnelle** ou séparent ou excluent les personnes handicapées de la communauté .
- La Commission européenne **indique clairement aux autorités de gestion des États membres que les Fonds ESI ne doivent pas être utilisés pour soutenir des projets qui excluent les personnes handicapées de la société** et, si cela est probable, le financement de l'UE aux projets de développement de véritables services communautaires facilitant l'accès à la vie autonome et communautaire.
- Les autorités de gestion **collaborent avec des organisations de promotion de la vie autonome** afin de garantir que les projets financés par les Fonds ESI sont conformes à l'article 19 de la CDPH.

3 . Mécanismes insuffisants pour surveiller les Fonds ESI

Préoccupation: Les systèmes de suivi existants - dans les États membres et au niveau européen - ne sont pas assez solides pour empêcher l'utilisation des Fonds ESI pour des projets qui perpétuent l'exclusion sociale et la ségrégation des personnes handicapées.

Le Médiateur européen ³⁴, par la commission des pétitions de la Commission des pétitions, a souligné que le système de surveillance joue un rôle clé dans la prévention de l'utilisation des fonds ESI pour la construction ou la rénovation d'institutions et que des services communautaires de qualité sont soutenus. Le Parlement européen ³⁵et, plus récemment, les conclusions du Conseil sur les soins de proximité et le soutien à l'autonomie. Le Conseil a invité la Commission européenne et les États membres à:

"Suivre de près le suivi de l'utilisation des Fonds ESI et des autres mécanismes de financement de l'UE pertinents pour encourager la transition des soins en institution vers les soins de proximité " ³⁶

Compte tenu du rôle important de la surveillance, l' action est nécessaire pour répondre aux insuffisances du courant **Sys** tem. Celles-ci ont été exposées dans plusieurs rapports ³⁷ .

Le rapport d'ENIL «Vers un système de surveillance et de traitement des plaintes plus efficace » ^{38.a} mis en évidence une série de domaines dans lesquels la Commission européenne et les États membres doivent travailler pour assurer un système de suivi et de traitement des plaintes plus efficace. Les principaux domaines de préoccupation, notés dans le rapport, concernent la composition et les travaux des comités de suivi, les rapports des États membres à la Commission européenne, la manière dont les programmes des Fonds ESI sont évalués et audités et la manière dont les plaintes sont déposées. enquêté. À la lumière de ces éléments, le rapport présente les conclusions et recommandations suivantes:

- a. Les États membres ont besoin de plus d'informations sur leur utilisation des Fonds ESI;
 - b. Les comités de suivi ont un rôle clé à jouer mais ont besoin d'un appui pour pouvoir exercer leurs fonctions efficacement;
 - c. Des mesures sont nécessaires pour veiller à ce que les personnes handicapées participent au contrôle de l'utilisation des Fonds ESI, comme l'exige le principe de partenariat.
- ré. Bien que les États membres soient tenus de mettre en place une procédure de plainte efficace, la manière dont cette obligation doit être respectée est peu claire;

- e. Les informations fournies au grand public sur les mécanismes de suivi des Fonds ESI sont insuffisantes et les organisations de la société civile ont peu de possibilités de fournir des informations sur la manière dont les projets financés par les Fonds ESI sont mis en œuvre dans la pratique.

Recommandation 5: Améliorer les mécanismes de surveillance des Fonds ESI

Compte tenu des préoccupations concernant le suivi actuel des Fonds ESI, ENIL recommande que:

- La Commission européenne et les autorités de gestion ont en priorité mis en place un **système visant à améliorer le suivi des investissements des Fonds ESI**. Les recommandations d'ENIL sur l'amélioration du système de surveillance et de traitement des plaintes peuvent être utilisées lors de la discussion des modifications à apporter au système actuel.
- Les autorités de gestion devraient veiller à ce que les informations sur les projets sélectionnés en vue d'un financement, ainsi que les informations sur les comités de suivi, les évaluations et le processus de planification post 2020, soient disponibles en ligne, y compris dans des formats accessibles. Cela est nécessaire dans la mesure où une exigence essentielle pour la surveillance est l' **accès aux informations pertinentes**.
- Les autorités de gestion devraient utiliser le reste de la période de programmation actuelle pour **accroître la capacité des OPH / OSC à participer aux différentes étapes de l'utilisation des Fonds ESI**. Cela peut être réalisé en allouant une assistance technique ou un autre financement pour la formation, la mise en réseau, le personnel dédié et les activités de surveillance.

4. Plus d'attention nécessaire pour évaluer l'impact des Fonds ESI sur la vie autonome

Préoccupation: Une fois que les programmes ont été sélectionnés pour un financement, leur impact sur les bénéficiaires finaux, leur qualité de vie et le degré d'inclusion sociale et de participation à la communauté n'est pas suffisamment pris en compte.

ENIL a été invité à plusieurs reprises à identifier des exemples de projets dans lesquels les Fonds ESI ont été utilisés pour faciliter une vie indépendante. Tout au long de la campagne, nous avons encouragé nos membres et d'autres organisations de la société civile à partager des exemples positifs.

Bien qu'il existe de bons exemples de l'implication des organisations qui promeuvent l'autonomie dans les comités de suivi pertinents (par exemple, en **Lettonie** et **Slovaquie**), et dans le processus de planification pour la prochaine période de programmation (par exemple, en **Slovaquie**), il est plus difficile d'identifier des projets qui ont facilité l'autonomie des personnes handicapées.

En partie, cela est dû au fait que de nombreux États membres ne font que commencer le processus de transition des soins institutionnels à la vie autonome. Parmi les projets prometteurs, citons l'utilisation du Fonds social européen pour soutenir l'assistance personnelle (par exemple, en **Croatie**), même si une évaluation complète serait nécessaire pour établir la conformité avec l'article 19 de la Convention relative aux droits des personnes handicapées. D'autres projets, qui prétendent soutenir une vie autonome ou communautaire (enfants, personnes ayant des problèmes de santé mentale, adultes handicapés ou sans-abri), nécessiteraient également une évaluation complète associant des organisations représentant les personnes handicapées ou plaidant en faveur de la désinstitutionnalisation. et vie autonome.

Recommandation 6: Impliquer les personnes handicapées dans l'évaluation du soutien qu'elles reçoivent

ENIL considère que toute évaluation de projets financés par l'UE doit inclure les points de vue des personnes devant bénéficier de cette initiative. ENIL recommande donc que:

- La Commission européenne développe un **processus d'évaluation des projets destinés à promouvoir l'autonomie de vie**, qui implique des entretiens avec les personnes qui reçoivent les services et le soutien appropriés, afin de déterminer dans quelle mesure les projets ont eu un impact

positif sur leur vie. et les ont aidés à vivre de manière autonome dans la communauté. Cette évaluation ne devrait pas seulement considérer l'accès des individus à un soutien communautaire, mais également aux services généraux, y compris le logement, les transports, l'éducation et les soins de santé.

5 . Obstacles à une participation significative et au manque d'informations sur l'utilisation des Fonds ESI

Préoccupation: Les personnes handicapées et leurs organisations représentatives sont encore largement exclues du processus de planification, d'implémentation, de suivi et d'évaluation des Fonds ESI. Il existe peu de preuves de l'utilisation des Fonds ESI pour faciliter l'accès au droit à la vie autonome.

ENIL craint que des obstacles importants empêchent les OPH et d'autres organisations non gouvernementales de participer à la planification, à la mise en œuvre, au suivi et à l'évaluation des Fonds ESI. Ceci en dépit du Code de conduite européen sur le partenariat (PECC) ³⁹, qui prévoit l'exigence que les personnes handicapées et leurs organisations représentatives (OPH) soient impliquées à tous les stades de l'utilisation des Fonds ESI. Certaines des raisons qui rendent la participation difficile ou impossible sont:

Exclusion des comités de suivi: Bien que certaines organisations ayant pris part aux manifestations régionales de l'ENIL soient membres des comités de suivi concernés, beaucoup ne disposent pas d'informations sur le travail des comités de suivi ou sur la manière de devenir membre. Cela est particulièrement vrai pour les organisations de base, par opposition aux organisations faitières plus importantes ou celles qui sont régulièrement consultées par le gouvernement. La coordination entre les organisations de la société civile fait également défaut dans de nombreux pays. Il est donc difficile pour les organisations membres des comités de suivi de partager des informations avec d'autres organisations nationales de défense des droits des personnes handicapées.

Manque de capacité: le niveau de connaissance des OPH sur les Fonds ESI reste très faible. ENIL s'inquiète du fait que les autorités de gestion ne soutiennent pas suffisamment les OPH (un soutien pourrait être fourni, par exemple en utilisant des fonds pour l'assistance technique ou le développement de la société civile).

Difficulté d'accès à l'information: Bien que la transparence soit l'une des exigences de l'utilisation des Fonds ESI ⁴⁰, ENIL s'inquiète des obstacles imposés par certaines des autorités de gestion en ce qui concerne

aux informations sur les investissements des Fonds ESI. Cela rend plus difficile la détection des problèmes, mais aussi la détection des bonnes pratiques. Dans certains États membres, les OSC se voient refuser l'accès aux institutions d'assistance sociale ou de psychiatrie. Par conséquent, aucune information fiable et impartiale sur la qualité des soins et des pratiques dans les établissements résidentiels n'est disponible. Dans de nombreux États membres, les informations ne sont pas disponibles en ligne ou dans un format accessible.

Le nombre d'obstacles rencontrés par les OSC dans certains pays est illustré par l'exemple de la **Hongrie**. Par exemple, les informations sur les projets à financer au titre du programme opérationnel couvrant la désinstitutionnalisation n'étaient pas accessibles au public. Pour obtenir de telles informations, une organisation représentant les personnes handicapées mentales (ÉFOÉSZ) a soumis une demande de liberté d'information à la direction générale des affaires sociales et de la protection de l'enfance (SZGYF). SZGYF a refusé de divulguer la documentation concernant les projets sélectionnés, obligeant ÉFOÉSZ à porter plainte contre le gouvernement devant un tribunal civil et devant l'autorité nationale chargée de la protection des données et de la liberté de l'information. Ce n'est qu'après cela que le service gouvernemental responsable de l'implémentation des Fonds ESI a lancé les candidatures sélectionnées à ÉFOÉSZ, qui les a rendues publiques en septembre 2017.

Capacité juridique et incapacité à tirer parti des bonnes pratiques: de nombreuses personnes handicapées qui vivent dans des institutions sont sous tutelle (c'est-à-dire qu'elles n'ont pas la capacité juridique), ce qui les empêche de prendre des décisions importantes. qui. Ils ne sont

pas non plus consultés dans le processus d'implantation, de suivi ou d'évaluation des Fonds ESI, même si leur utilisation les concerne directement. En **Roumanie**, les ONG qui fournissent des services communautaires aux adultes handicapés ont signalé à ENIL qu'elles n'étaient ni informées ni consultées sur les investissements des Fonds ESI. Les ONG craignent que les Fonds ESI, plutôt que de faciliter la désinstitutionalisation, soutiennent les projets visant à faire passer les personnes handicapées de plus grandes institutions plus petites.

Besoin de cofinancement: Dans son rapport à la Commission des Pétitions du Parlement européen, ENIL a critiqué les exigences supplémentaires imposées aux organisations de la société civile pour cofinancer le projet national de désinstitutionalisation en **Slovaquie**. Une telle approche est susceptible de signifier que ces organisations ne sont pas en mesure de participer aux activités prévues. ⁴¹

Appels clôturés: la nature fermée des appels, dans laquelle seuls les pré-sélectionnés par les autorités de gestion peuvent postuler (par exemple, les grandes institutions de long séjour réservées à la fermeture totale ou partielle, les organismes publics responsables de la prestation de services ou les autorités locales).) peut aussi constituer un obstacle à la participation des ONG. Dans certains pays, comme la **Grèce**, pour pouvoir postuler, les ONG doivent obtenir une approbation écrite du ministère concerné, qui doit être accompagnée de la documentation du projet. Cela est préoccupant, car le partenariat avec les ONG est important pour garantir que les projets financés répondent aux besoins des différents groupes d'utilisateurs et s'appuient sur les bonnes pratiques développées par les ONG.

En outre, il existe un manque notable d'informations sur les projets bénéficiant des Fonds ESI, ce qui aiderait les OPH, les OSC et la Commission européenne à déterminer dans quelle mesure ces projets contribuent à faciliter le droit des personnes handicapées à vivre de manière indépendante, participation. Les descriptions des projets ont tendance à se concentrer sur le nombre d'installations résidentielles construites, le nombre de personnes déplacées, le nombre de services de garde ouverts, sans aucune discussion sur la qualité du soutien fourni, la capacité des résidents à prendre des décisions concernant leur vie quotidienne. , ou d'autres éléments de l'article 19 de la CDPH.

Recommandation 7: Renforcer l'implémentation du principe de partenariat

Tout en se félicitant des efforts déployés par la Commission européenne pour promouvoir le principe de partenariat à travers différentes initiatives au niveau de l'UE (dialogue structuré sur les Fonds ESI et réseaux thématiques du FSE), il est essentiel de surmonter les obstacles à la participation susmentionnés. En conséquence, ENIL recommande que:

- La Commission européenne prend des mesures pour améliorer son **suivi de la qualité de l'engagement des OSC au niveau national**. Il est important de comprendre non seulement si les autorités de gestion impliquent toutes les OSC, mais dans quelle mesure elles peuvent influencer le processus d'utilisation des Fonds ESI, comment les membres des comités de suivi sont sélectionnés, quelles organisations sont exclues du processus, etc. Ceci est particulièrement pertinent compte tenu du rapport de la FRA sur les défis auxquels font face les OSC travaillant sur les droits humains dans l'UE ⁴² , qui identifie le manque d'implication de la société civile dans l'élaboration des lois et politiques, les difficultés d'accès au financement et les restrictions légales. les facteurs qui minent le travail des OSC dans l'UE. Compte tenu de ces défis croissants auxquels sont confrontées les OSC, il est important que la Commission européenne formule de meilleures orientations et intensifie le suivi du code de conduite européen sur le partenariat au cours de la prochaine période de programmation.
- La Commission européenne et les autorités de gestion devraient réfléchir à la **manière d'impliquer les groupes les plus marginalisés de personnes handicapées**, notamment les personnes handicapées mentales, les personnes souffrant de troubles mentaux et les personnes placées en institution, dans les décisions relatives à l'utilisation des fonds ESI. Bien que cela soit énoncé dans le PECC dans le cadre du principe de partenariat ⁴³ , il n'est pas appliqué dans la pratique.
- La Commission européenne devrait encourager les États membres à **publier des informations sur les projets financés**, notamment sur la manière dont ils facilitent l'accès des personnes handicapées à une vie

autonome. Il est impératif que des systèmes soient en place pour une surveillance indépendante de tous les environnements résidentiels, notamment en permettant aux OSC indépendantes d'accéder aux institutions.

6 . Investissement continu des fonds nationaux dans les soins institutionnels

Préoccupations: les États membres de l'UE continuent à placer les personnes handicapées dans des institutions, en construisant de nouveaux établissements de soins résidentiels financés par l'État. Cela n'est pas considéré comme un «problème européen» malgré le fait que l'Union européenne et tous les États membres, sauf un, soient parties à la CDPH, et donc tenus de donner aux personnes handicapées le droit de vivre de manière autonome.

ENIL a reçu des rapports d'OSC basées en **Belgique, en France, en Allemagne, aux Pays-Bas, en Slovénie et L'Espagne** au sujet de l'investissement continu des fonds nationaux dans les soins institutionnels, ainsi que le manque de soutien de l'UE pour faciliter la vie indépendante et communautaire des personnes handicapées. Par exemple:

Pays-Bas: Le Fonds social européen (FSE) est principalement utilisé pour la réintégration de l'emploi et du marché du travail des chômeurs de longue durée, mais cela n'inclut pas les personnes handicapées. Dans le même temps, 60% des personnes handicapées vivent à la maison avec leurs parents, sans soutien adéquat ni possibilités d'emploi, et nombre d'entre elles risquent de se retrouver dans des institutions.

D'autres pays, tels que l' **Allemagne, la France et la Belgique**, manquent de stratégies complètes de désinstitutionalisation et continuent d'institutionnaliser un grand nombre de personnes handicapées (dans les grandes institutions, les communautés villageoises ou d'autres types de lieux regroupés) ⁴⁴ . ENIL a également noté un manque de connaissance des OPH dans ces pays sur la manière dont les Fonds ESI peuvent être utilisés pour soutenir la transition des soins institutionnels vers la vie communautaire et un manque d'intérêt de la Commission européenne dans ces pays (en raison de la fait qu'aucun des services n'est financé par l'UE).

Recommandation 8: Encourager davantage d'États membres à utiliser les Fonds ESI pour la désinstitutionalisation

De nombreux États membres de l'UE ont un grand nombre de personnes handicapées dans les institutions et un manque d'alternatives basées sur la communauté. Comme le soulignent les lignes directrices européennes communes sur la transition des soins institutionnels aux soins de proximité et la boîte à outils sur l'utilisation des fonds de l'UE ⁴⁵ , les Fonds ESI peuvent aider à couvrir certains coûts de transition l'innovation dans les domaines social et de la santé, ainsi que dans d'autres secteurs. ENIL recommande donc que:

- La Commission européenne, lors de la négociation des accords de partenariat et des programmes opérationnels pour la prochaine période de programmation, devrait encourager tous les États membres qui n'ont pas encore fermé leurs établissements résidentiels de longue durée pour personnes handicapées **à comme l'une de leurs priorités d'investissement.**

Conclusion

ENIL estime que la Commission européenne, les autorités de gestion et les autres parties prenantes ont tout intérêt à agir pour que les Fonds ESI et les autres investissements publics soutiennent une vie autonome, conformément à l'article 19 de la CDPH. Bien que, comme indiqué dans l'introduction, nous n'avons pas été en mesure d'obtenir une image complète de la manière dont les Fonds ESI sont utilisés dans les États membres, il existe un corpus la transition de la prise en charge institutionnelle à des alternatives communautaires de qualité n'est pas réalisée.

Le but de ce briefing était de mettre en évidence les domaines où des actions sont nécessaires *maintenant*. Dans certains cas, par exemple lorsque des projets de construction d'institutions supplémentaires sont déjà en cours, il existe un niveau d'urgence à ne pas sous-estimer. L'absence d'action peut entraîner le déplacement de

centaines de personnes de plus grande taille vers des établissements plus petits, où elles risquent de passer le reste de leur vie.

ENIL est convaincue que si des mesures sont prises pour répondre aux préoccupations identifiées dans cette note d'information, la deuxième partie de cette période de programmation peut produire des résultats positifs pour les personnes handicapées dans l'UE. Nous sommes impatients de travailler avec la Commission européenne et les États membres, notamment en offrant notre expertise et celle de nos membres sur la manière de développer de véritables services de vie autonome, conformément à l'article 19 de la CDPH.

Annexe A: Informations pays par pays

Pays	Principales préoccupations soulevées	avec	ENIL
------	--------------------------------------	------	------

Belgique • La désinstitutionnalisation n'est pas considérée comme une priorité pour le financement dans le cadre du programme opérationnel

programmes, il n'existe pas non plus de stratégie de désinstitutionnalisation;

- 85% des enfants handicapés sont dans des écoles spécialisées, qui fournissent le "forfait complet" ⁴⁶ ;
- Les lieux de travail protégés sont utilisés au lieu du travail sur le marché du travail ouvert;
- La situation est particulièrement difficile en Wallonie où, au lieu d'un budget personnel, les personnes handicapées bénéficient de 16 heures de soins à domicile par mois;
- Les budgets d'aide personnelle de la Wallonie ont été stoppés par le nouveau gouvernement; ils ne sont actuellement disponibles que pour 400 personnes qui le perdront éventuellement à terme;
- En Flandre, une récente réforme a introduit le PFB («personne qui suit le budget»), ce qui a modifié la manière dont le soutien est financé. L'argent, qui était destiné à l'institution, va maintenant directement à la personne. Toutefois, étant donné que ce budget est calculé sur la base du coût moyen des soins collectifs et non sur les besoins de chaque individu, il ne permet pas à la personne de vivre dans la communauté, mais de recevoir une assistance légèrement plus personnalisée dans un cadre institutionnel;
- Chaque personne handicapée a le droit de demander un PSB («budget de soutien personnel»), en fonction de ses propres besoins de soutien. Même si elle est approuvée, le budget n'est pas un droit mais un avantage, basé sur la disponibilité. En conséquence, il y a de longues listes d'attente (jusqu'à 15 ans) pour obtenir un PSB;
- Il existe des listes d'attente pour les institutions et il est très difficile d'obtenir un soutien (y compris de la part des OSC) pour une vie autonome.

Il y a un manque de transparence concernant la "procédure du seul bénéficiaire" (l'organe intermédiaire); c'est-à-dire dans quelles circonstances cette procédure peut-elle être utilisée par l'autorité de gestion?

La terminologie de la vie autonome est utilisée à tort pour établir des «centres de vie autonome», même si ces centres ne fournissent pas de services de vie autonome;

Les réglementations régissant les foyers de groupe conduisent à les gérer comme des institutions;

De nombreux cas de violence dans des foyers pour petits groupes (y compris dans les médias) ont été signalés, ce qui montre un échec systémique à fournir des soins de haute qualité, un soutien à l'autonomisation et au renforcement des capacités pour quitter la communauté;

Pour s'assurer que les Fonds ESI soutiennent l'autonomie, il est important de: intégrer le handicap dans tous les projets (au moyen d'un indicateur de handicap); évaluer chaque projet après son achèvement (rapport d'évaluation d'impact); s'assurer que le financement de l'UE ne remplace pas le financement de l'État pour les services.

Annexe C: Définitions

Vie autonome ⁴⁸

La vie autonome est la démonstration quotidienne des politiques du handicap basées sur les droits de l'homme. La vie autonome est possible grâce à la combinaison de divers facteurs

environnementaux et individuels qui permettent aux personnes handicapées de contrôler leurs propres vies. Cela inclut la possibilité de faire de vrais choix et de prendre des décisions concernant l'endroit où vivre, avec qui vivre et comment vivre. Les services doivent être disponibles, accessibles à tous et fournis sur la base de l'égalité des chances, du consentement libre et éclairé et de la flexibilité des personnes handicapées dans notre vie quotidienne. La vie autonome exige que l'environnement bâti, les transports et les informations soient accessibles, que des aides techniques soient disponibles, que l'on ait accès à une assistance personnelle et / ou à des services communautaires . Il est nécessaire de souligner que la vie autonome s'adresse à toutes les personnes handicapées, quel que soit leur sexe, leur âge et le niveau de leurs besoins.

Mode de vie autonome ⁴⁸

La vie autonome et l'inclusion dans la communauté se réfèrent aux milieux de vie en dehors des institutions résidentielles de toutes sortes. Il ne s'agit pas simplement de vivre dans un bâtiment ou un environnement particulier; il s'agit avant tout de ne pas perdre son choix personnel et son autonomie à la suite de l'imposition de certaines conditions de vie et de vie. Ni les institutions de plus de cent résidents, ni les foyers de groupe de cinq à huit personnes, ni même les foyers individuels ne peuvent être qualifiés de dispositifs de vie autonome s'ils ont d'autres éléments constitutifs de l'institution ou de l'institutionnalisation. Bien que les paramètres institutionnels puissent différer en termes de taille, de nom et de configuration, certains éléments définissent certains éléments, tels que le partage obligatoire d'assistants avec d'autres et l'influence nulle ou limitée sur laquelle on doit accepter de l'aide; isolement et ségrégation de vie indépendante au sein de la communauté; manque de contrôle sur les décisions quotidiennes; manque de choix quant à qui vivre; la rigidité de la routine indépendamment de la volonté et des préférences personnelles; des activités identiques au même endroit pour un groupe de personnes sous une certaine autorité; une approche paternaliste de la prestation de services; surveillance des conditions de vie; et généralement aussi une disproportion dans le nombre de personnes handicapées vivant dans le même environnement. Les cadres institutionnels peuvent offrir aux personnes handicapées un certain degré de choix et de contrôle; Cependant, ces choix se limitent à des domaines spécifiques de la vie et ne modifient pas le caractère distinct des institutions. Les politiques de désinstitutionnalisation nécessitent donc l'implémentation de réformes structurelles allant au-delà de la fermeture des établissements. Les foyers de groupe, grands ou petits, sont particulièrement dangereux pour les enfants, pour lesquels il n'y a pas de substitut à la nécessité de grandir avec une famille. Les institutions de type familial sont encore des institutions et ne remplacent pas les soins dispensés par une famille.

Assistance Personnelle

L'assistance personnelle est un outil qui permet une vie indépendante. L'assistance personnelle est achetée au moyen d'allocations en espèces réservées aux personnes handicapées, dont le but est de payer toute assistance nécessaire. L'assistance personnelle devrait être fournie sur la base d'une évaluation des besoins individuels et en fonction de la situation de chaque individu. Les taux d'assistance personnelle aux personnes handicapées doivent correspondre aux taux de salaire actuels dans chaque pays. En tant que personnes handicapées, nous devons avoir le droit de recruter, former et gérer nos assistants avec un soutien adéquat si nous choisissons, et nous devrions être ceux qui choisissons

⁴⁸ Adopté en novembre 2012 par le conseil de l'ENIL. La définition de la vie autonome a été adoptée par le Forum européen des personnes handicapées en mars 2016.

⁴⁹ Cette définition provient de l'observation générale n ° 5 sur l'article 19 de la Convention relative aux droits des personnes handicapées, par. 16 (c).

le modèle d'emploi le plus adapté à nos besoins. Les allocations d'assistance personnelle doivent couvrir les salaires des assistants personnels et autres coûts de performance, tels que toutes les contributions dues par l'employeur, les frais d'administration et le soutien par les pairs pour la personne qui a besoin d'assistance.

Désinstitutionnalisation

La désinstitutionnalisation est un processus politique et social qui permet de passer de la prise en charge institutionnelle et d'autres situations d'isolement et de ségrégation à la vie autonome. Une désinstitutionnalisation efficace se produit lorsqu'une personne placée dans un établissement a la possibilité de devenir un citoyen à part entière et de prendre sa vie en main (si nécessaire avec un soutien). La fourniture de logements abordables et accessibles dans la communauté, l'accès aux services publics, l'assistance personnelle et le soutien par les pairs est essentiel au processus de désinstitutionnalisation. La désinstitutionnalisation consiste également à empêcher l'institutionnalisation à l'avenir; en veillant à ce que les enfants puissent grandir avec leurs familles et aux côtés de leurs voisins et amis dans la communauté, au lieu d'être séparés dans les institutions.

Être inclus dans la communauté⁵⁰

Le droit d'être inclus dans la communauté est lié au principe de l'inclusion et de la participation pleine et effective à la société, consacré entre autres par l'article 3 c) de la Convention. Cela implique de vivre une vie sociale complète et d'avoir accès à tous les services offerts au public et de soutenir les services offerts aux personnes handicapées pour leur permettre d'être pleinement inclus et de participer à toutes les sphères de la vie sociale. Ces services peuvent concerner, entre autres, le logement, les transports, les achats, l'éducation, l'emploi, les activités récréatives et tous les autres équipements et services proposés au public, y compris les médias sociaux. Le droit inclut également l'accès à toutes les mesures et à tous les événements de la vie politique et culturelle dans la communauté, notamment les réunions publiques, les manifestations sportives, les festivals culturels et religieux et toute autre activité à laquelle la personne handicapée souhaite participer.

Services communautaires

Le développement des services de proximité nécessite à la fois une approche politique et sociale et consiste en des mesures visant à rendre tous les services publics tels que le logement, l'éducation, le transport, les soins de santé et autres services et soutien disponibles pour les personnes handicapées. paramètres généraux. Les personnes handicapées doivent pouvoir accéder aux services et opportunités traditionnels et vivre en citoyens égaux. Des services communautaires devraient être mis en place pour éliminer le besoin de services spéciaux et séparés tels que les institutions résidentielles, les écoles spécialisées, les hôpitaux de longue durée pour les soins de santé, le transport spécial, car les transports en commun sont inaccessibles, etc. Dans de nombreux cas, les foyers de groupe ne soutiennent pas la vie autonome. Lorsqu'elles sont fournies, elles doivent faire partie d'une gamme de services communautaires offrant des options de vie autonome authentiques et financées de manière adéquate.

⁵⁰ Cette définition provient de l'Observation générale n ° 5 sur l'article 19 de la Convention relative aux droits des personnes handicapées, par. 16 (b).

Réseau européen sur la vie autonome | mars 2018

Je 27

ANNEXE C