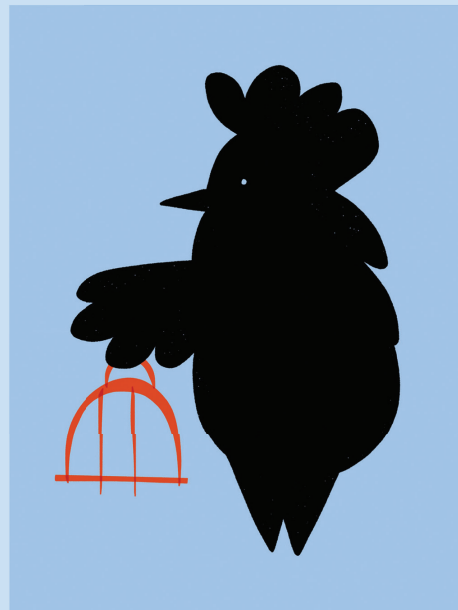


Pour en finir avec

les idées reçues

**LES FONDS DE L'UE
ET LA VIE AUTONOME**



European Network on Independent Living
Le réseau européen pour la Vie Autonome



Remerciements

“Pour en finir avec les idées reçues” a été écrit par Ines Bulić Cojocariu et Nataša Kokić, avec les illustrations originales de Hatiye Garip, dans le cadre de son stage “Corps européen de solidarité” au sein de ENIL, le Réseau européen pour la Vie Autonome. Cette publication a été réalisée dans le cadre de la Campagne « Fonds européens pour nos droits », soutenue par les fondations de l’Open Society - Programme de santé Publique.

La traduction en français a été réalisée par Annie Dourmap, Leonora Razakandrainy et Laetitia Rebord qui se sont portées volontaires et bénévoles lors d’un appel lancé sur la page facebook Independent Living France.

Pour en finir avec
les idées reçues

**LES FONDS DE L'UE
ET LA VIE AUTONOME**

European Network on Independent Living

2019



Introduction

Le Réseau européen pour la Vie Autonome (ENIL) contrôle l'utilisation des Fonds Structurels et d'Investissement européens (Fonds ESI) depuis 13 ans. En 2016, nous avons lancé notre campagne « Fonds européens pour nos droits », dans le but d'améliorer le suivi et le système de plaintes au niveau des États membres et de l'Union européenne (UE), afin d'empêcher que les fonds ESI soient utilisés pour rénover ou construire de nouvelles institutions pour les personnes en situation de handicap. Les fonds que nous avons examinés sont le Fonds Social Européen (FSE), le Fonds Régional Européen de Développement (FEDER) et, plus récemment, le Fonds Européen Agricole pour le Développement (FEADER).

Depuis que nous avons commencé à approfondir l'utilisation des Fonds ESI, nous travaillons en étroite collaboration avec nos membres et alliés des États membres. Parmi eux, des personnes handicapées et d'autres organisations de la société civile actives au niveau local. Au cours de ce processus, nous avons constaté que le rôle des Fonds ESI dans la facilitation de la vie autonome n'était pas très clair pour nos partenaires, qu'ils ont eu des difficultés à contrôler leur utilisation ou à postuler pour des projets, et qu'il y a eu de nombreux cas où les Fonds ESI ont été utilisés pour restreindre les droits des personnes handicapées plutôt que pour les promouvoir. Il semble qu'il y ait également un manque de connaissances des États membres sur la manière de développer des services qui facilitent la vie autonome, et de la résistance à la fermeture des institutions résidentielles.

Lors de l'une de nos réunions de campagne annuelles, il a été suggéré de publier "Pour en finir avec les idées reçues" afin de répondre à certaines idées fausses sur la façon dont les Fonds ESI peuvent et doivent être utilisés, en ce qui concerne les investissements qui affectent le droit des personnes handicapées à vivre autonomes et incluses dans la communauté. Ce droit est énoncé à l'article 19 de la Convention des Nations Unies relative aux droits des personnes handicapées (CDPH) et expliqué plus en détail dans le Commentaire 5, adopté en 2017. "Pour en finir avec les idées reçues" comprend une liste non exhaustive de ces idées fausses, toutes en lien avec le rôle des Fonds ESI dans la promotion de la vie autonome.

Les Fonds ESI offrent un grand potentiel pour améliorer la qualité de vie des personnes handicapées lorsqu'ils sont utilisés à bon escient. Par exemple, ils peuvent contribuer à la fermeture d'établissements résidentiels de longue durée et améliorer l'accès à une gamme de services communautaires, y compris l'assistance personnelle, des services d'intervention, le logement, l'éducation, l'emploi, les soins de santé et les transports. Par contre, mal utilisés, les Fonds ESI peuvent retarder davantage le processus de désinstitutionnalisation en multipliant des structures diverses qui ne feraient que renforcer la ségrégation pendant des années..

¹. De plus amples informations sur le dépôt d'une plainte auprès de la Commission pour violation du droit de l'UE sont disponibles ici:

https://ec.europa.eu/assets/sg/report-a-violation/plaintes_fr/index.html

². De plus amples informations sur le dépôt d'une plainte auprès du Médiateur européen sont disponibles sur:

<https://www.ombudsman.europa.eu/fr/comment-le-médiateur-aide>

Déposer une plainte

Si vous avez des informations sur des projets financés par l'UE qui ne sont pas conformes aux principes fondamentaux de l'UE, à la Charte des droits et / ou la Convention des Nations Unies relative aux droits des personnes handicapées, vous pouvez déposer une plainte auprès de la Commission européenne¹ ou du Médiateur européen².

Des cas de fraude ou de graves irrégularités financières impliquant des fonds de l'UE peuvent être signalés à l'OLAF - le Bureau anti-fraude. Les informations fournies dans ce document devraient vous aider à rédiger les plaintes.

Pour déposer **une plainte auprès de la Commission européenne**, remplissez le formulaire en ligne suivant:

https://ec.europa.eu/assets/sg/report-a-breach/complaints_en/index.html

Pour déposer **une plainte auprès du Médiateur européen** en ligne ou par courrier, téléchargez le formulaire sur le site Internet du Médiateur:

<https://www.ombudsman.europa.eu/en/make-a-complaint>

Pour **signaler en ligne ou par courrier à l'OLAF des fraudes ou irrégularités graves**, utiliser les formulaires disponibles sur leur site internet:

https://ec.europa.eu/anti-fraud/olaf-and-you/report-fraud_en

Pour en finir avec les idées reçues: Utilisation

Ce livret est destiné à tous ceux qui plaident pour que les Fonds ESI soient utilisés pour soutenir le droit à une vie autonome et pour ceux qui participent à la programmation, à la mise en œuvre et au suivi de ces fonds. Il contient les sections suivantes.

➤ Introduction

“Pour en finir avec les idées reçues” : comment déposer une plainte pour abus des Fonds ESI.

➤ Idée reçue / Réalité

Chaque idée reçue est suivie de la réalité qui la dénonce, avec des exemples tirés du travail de ENIL.

➤ Annexes

L'annexe I contient les principaux documents juridiques et politiques qui peuvent être utilisés pour l'utilisation des Fonds ESI pour soutenir la vie autonome.

L'annexe II explique les principaux termes pertinents pour le droit de vivre de manière autonome et d'être inclus dans la communauté.

L'annexe III explique les termes des Fonds ESI, tels que l'autorité de gestion, le programme opérationnel ou le comité de suivi.

L'annexe IV présente certaines des ressources sur la désinstitutionnalisation et l'utilisation des Fonds ESI.

Idée reçue

Passer de la vie en institution à la vie en autonomie au sein de la communauté est un processus long et complexe et les fonds de la banque européenne ne peuvent y suffire.

CEPENDANT...



Réalité

Insister sur le fait que remplacer le soin institutionnel par la vie autonome est un processus chronophage et complexe est juste une excuse pour ne pas en finir avec toutes les institutions ou pour déplacer les personnes dans des institutions plus petites.

En réalité, la raison pour laquelle la désinstitutionnalisation risque de s'éterniser c'est qu'elle ne fait pas l'objet d'une stratégie exhaustive, ni contrainte à un résultat à une date butoir ni financée en conséquence, cette stratégie dont l'objectif serait d'assurer à toutes les personnes en situation de handicap³ la capacité de jouir de leur droit à vivre en autonomie n'existe pas aujourd'hui.

³. (qui s'applique à partir de cette section) L'ENIL choisit le terme "en situation de handicap" plutôt que handicapée pour souligner que la personne est plus empêchée de vivre par les restrictions architecturales, systémiques et culturelles que par son handicap à proprement parler. Ce choix s'inscrit dans le modèle social du handicap..

L'échec de la fermeture des vieilles institutions pour personnes en situation de handicap et le choix d'en construire de nouvelles sur de nouveaux modèles comme l'habitat regroupé tout en développant des services de soin accessibles au sein de la communauté va juste maintenir les deux systèmes en parallèle et diminuer les ressources engagées pour réaliser les conditions de vie autonome.

On constate ce ralentissement dans des pays qui se sont engagés dans ce double processus il y a vingt ans et plus, où un grand nombre de personnes vivent toujours en institution.

L'ESI dispose du potentiel financier pour accompagner la mise en oeuvre d'une stratégie de désinstitutionnalisation conforme à l'article 19 de la CDPH dès lors que le pays demandeur a inclus cette priorité dans les documents de programmation qu'il a signés (Agrément de partenariat et programmes opérationnels ; voir terminologie). Quand les finances d'un état ne couvrent pas la mise en oeuvre de tous les services inclusifs et n'en garantissent pas l'accès pour tous, l'ESI peut intervenir financièrement et aider à conduire certaines réformes, par exemple en pilotant des projets innovants. A condition néanmoins que tous les investissements soient conformes à la stratégie et à la politique de mise en oeuvre de la Vie Autonome et des droits de la CDPH. Une telle politique doit être développée en partenariat avec les personnes en situation de handicap elles-mêmes et les associations qui les représentent car ce sont elles qui sont compétentes pour identifier leurs besoins en termes d'inclusion dans la société.

Comme il est dit plus haut la durée et la complexité du processus ne peuvent servir d'excuse pour ne pas réaliser la désinstitutionnalisation telle que définie par l'article 19 de la CDPH ni pour utiliser les fonds de l'ESI pour développer des services non conformes au droit à la Vie Autonome. Investir les fonds de l'ESI pour proroger la ségrégation et l'exclusion de la société des personnes en situation de handicap va enrayer le processus de désinstitutionnalisation de manière significative. Les fonds ne sont pas illimités et auront été dépensés. De plus, le financement des projets est conditionné à leur durabilité, ce qui s'applique également à de telles institutions.

Enfin, ne perdons pas de vue que ces fonds sont additionnels et n'ont pas pour but de se substituer à ceux des Etats mais bien de les compléter. Par conséquent il est demandé aux Etats membres de soutenir de leurs fonds propres le processus de désinstitutionnalisation et d'en assurer la pérennité par le maintien à terme de tous les services, une fois les fonds de l'ESI dépensés.

Idée reçue



Utiliser les fonds de l'ESI pour construire des unités de soin pour des personnes handicapées se justifie pour celles qui ont vécu des années en institution et ne peuvent vivre indépendantes.



Réalité

Considérer que certains ne sont pas faits pour vivre dans la communauté c'est entériner un modèle médical du handicap désormais obsolète.

Selon le modèle médical, les personnes sont en incapacité du fait de leur déficience (visuelle, motrice, psychique ou intellectuelle) et c'est cette déficience qu'il faut soigner s'il s'agit de les inclure. Une fois ces déficiences soignées (ce qui la plupart du temps est irréalisable), tous les problèmes sont résolus et la société n'a pas à changer. A l'opposé, le modèle social du handicap considère que les personnes sont handicapées par les barrières que la société leur impose. De sorte que, dès lors que l'on veut garantir à chacun l'inclusion, on doit juste supprimer ces barrières.

La prévalence du modèle médical du handicap pèse sur le processus de désinstitutionnalisation

dans de nombreux pays qui le voient comme un transfert des personnes en situation de handicap depuis les institutions traditionnelles vers des unités plus petites. Selon un rapport récent de l'ANED (réseau universitaire d'experts du handicap)⁴ sur la Vie Autonome, la préférence pour la ré-institutionnalisation plutôt que la désinstitutionnalisation est très largement répandue dans les pays de l'Union européenne.

Réalisée le plus souvent avec les fonds de l'Union européenne et sans que soit laissée aucune chance aux personnes concernées de trouver des solutions de Vie Autonome au sein de la communauté.

La Hongrie par exemple, est en train d'investir plus de 200 millions d'euros du FEDER, pour construire des institutions plus petites. Celles-ci font partie d'un modèle unique déployé à grande échelle dont beaucoup d'unités se construisent dans des régions rurales faiblement habitées et très éloignées des villes. Ces équipements sont condamnés à perpétuer la ségrégation et l'exclusion sociale des personnes en situation de handicap. En Hongrie, le Comité de défense des droits des personnes porteuses de handicaps s'inquiète que "la stratégie de soins de longue durée envisage le transfert des résidents de grandes institutions vers des unités plus petites, contrairement aux recommandations de l'article 19, décrites dans l'Observation générale 5 sur la Vie Autonome et l'Inclusion dans la communauté"⁵.

Il est important de retenir que l'article 19 de la CDPH sur le droit à la Vie Autonome et à l'Inclusion dans la communauté s'applique à toutes les personnes handicapées sans distinction.

Selon l'Observation générale 5:

“L'article 19 se réfère explicitement à toutes les personnes porteuses de handicaps. Aucune différence de degré dans la capacité juridique aucune différence de niveau de besoin dans l'attribution de soins ne saurait être invoquée pour refuser ou limiter le droit à la Vie Autonome et à l'Inclusion dans la communauté.”⁶

Pour les personnes qui ont vécu très longtemps en institution, le maintien dans ce type de structure continuera de les exposer aux abus liés à l'institutionnalisation, à la violation de leurs droits fondamentaux et à l'exclusion de la société.

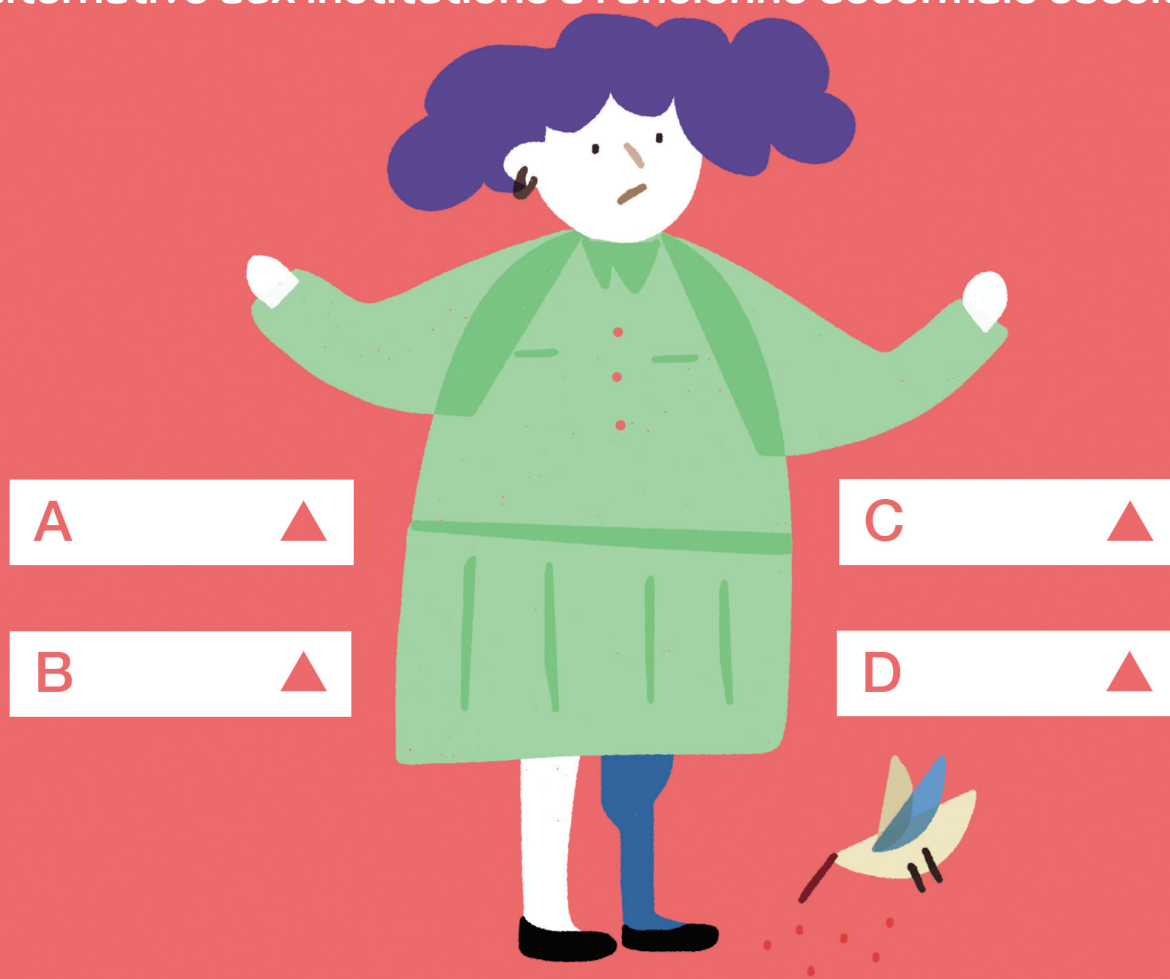
De surcroît, pour tous, il est indispensable de développer chez les fournisseurs de service et leurs partenaires, et dans toute la société civile, une prise de conscience du droit des personnes en situation de handicap à vivre au sein de la communauté, ceci afin de garantir que le processus de désinstitutionnalisation soit soutenu par toute la communauté et de prévenir tout accident ou geste criminel de haine à l'encontre des personnes en situation de handicap.

4. Le droit à la Vie Autonome et à l'inclusion dans la communauté dans les Etats de la communauté Européenne: rapport de synthèse du 20 mai 2019 fait par l'ANED et disponible ici: <https://www.disability-europe.net/theme/independent-living>
5. Commission sur les droits des personnes porteuses de handicaps, Observations finales sur le rapport initial de Bulgarie du 22 Octobre 2018, CRPD/C/BGR/CO/1, paragraphe 39, disponible ici: https://tbinternet.ohchr.org/_layouts/15/treatybodyexternal/Download.aspx?symbolno=CRPD%2fC%2fBGR%2fCO%2f1&Lang=en

6. Commission sur les droits des personnes porteuses de handicaps, Observation générale No. 5 (2017) sur la Vie Autonome et l'inclusion dans la communauté, CRPD/C/GC/5, 27 Octobre 2017, para 20, disponible ici: https://tbinternet.ohchr.org/_layouts/15/treatybodyexternal/Download.aspx?symbolno=CRPD/C/GC/5&Lang=en

Idée reçue

Les investissements dans de nouvelles structures de soins résidentiels ou institutionnels se justifient dans les pays où les personnes n'ont pas accès à des services appropriés au sein de la communauté tels qu'une assistance personnelle ; elles procurent une alternative aux institutions à l'ancienne désormais obsolètes.



Réalité

Le fait que les personnes en situation de handicap dépendent de l'aide de leur famille, d'institutions, ou soient sur liste d'attente, ne constitue pas une excuse pour investir dans un type de soin qui ne satisfait pas aux exigences de la CDPH. Au contraire, il est d'autant plus urgent d'investir dans les services et infrastructures qui font aujourd'hui défaut : services de soutien aux familles et éducation inclusive entre autres choses. Investir dans des services de soins en résidences tel que l'habitat regroupé, est une voie sans issue pour ceux qui y entreront. Cela ne renforcera pas non plus la capacité de la communauté à rendre applicable le droit de tous à une Vie Autonome et à l'Inclusion dans la communauté.

Toutes les personnes en situation de handicap doivent pouvoir choisir véritablement où elles veulent vivre et avec qui, sur un même pied d'égalité que les autres, et non devoir choisir parmi plusieurs mauvaises options, comme précisé dans l'Observation Générale 5:

“Choisir et décider comment, où et avec qui vivre est l'idée centrale du Droit à la Vie Autonome et à l'Inclusion dans la communauté. Ce choix personnel ne se limite pas au lieu de résidence mais inclut tous les aspects du mode de vie de la personne, tels que son emploi du temps quotidien et ses habitudes aussi bien que sa façon de vivre et son style de vie, couvrant ainsi la sphère publique et privée au quotidien et sur le long terme. Il est fréquent que les personnes handicapées ne puissent pas exercer ce choix par manque d'offres de substitution. C'est par exemple le cas lorsque l'aide de la famille est la seule possibilité offerte, quand aucun soutien n'est disponible en dehors des institutions, quand le logement n'est pas accessible ou que la communauté ne fournit pas le soutien nécessaire ou quand ce soutien n'est accordé qu'au sein d'institutions ou de structures de soins partagés.”⁷

Parfois certaines autorités allèguent qu'il est nécessaire d'investir dans des structures de regroupement de personnes handicapées parce que "personne ne peut prendre soin de ces personnes". De telles allégations ne sont pas fondées étant donné que l'ESI accorde des fonds pour développer tous les services requis au sein de la communauté, ce qui doit être étayé par les stratégies nationales de désinstitutionnalisation et des plans d'action. Ces programmes peuvent inclure des services spécifiques comme l'assistance personnelle, mais aussi alimenter les services communs comme le logement l'éducation l'emploi la santé et le transport, et cela aussi bien lorsqu'il s'agit d'investir en personnels qu'en infrastructures.

Au Portugal, ENIL a fait part de ses préoccupations au sujet d'une institution pour personnes en situation de handicap construite aux Açores avec des subventions du Fonds Européen de Développement Régional (FEDER). Même si dans son projet d'établissement l'institution déclare promouvoir une résidence avec emplois qualifiés contribuant au bien-être et vouloir développer des stratégies visant à augmenter l'estime de soi et l'auto-valorisation⁸, ENIL a considéré qu'un tel regroupement aurait un impact négatif sur les personnes en situation de handicap, les retirant de leur famille, de la société et de toute participation à la vie de la communauté au lieu de promouvoir leur autonomie. Ceci est en cohérence avec les recommandations de la CDPH qui demandait en 2016 au Portugal d'adopter une stratégie pour développer la Vie Autonome y compris d'accroître ses investissements pour faciliter la Vie Autonome dans la communauté plutôt qu'en institution, d'organiser et d'ajuster l'assistance personnelle et de créer des services de soutien au sein de la communauté pour les personnes ayant des déficiences intellectuelles ou socio-psychiques⁹.

Compte tenu que les fonds de l'ESI doivent accompagner des réformes effectives dans les pays membres, et donc des services innovants, tout investissement dans des services qui ont pour conséquence prouvée la mise à l'écart des personnes en situation de handicap et leur exclusion de la communauté doit tout simplement être interdit.

7. Commission sur les droits des personnes porteuses de handicap; Treaty bodies Download

8. Information obtenue depuis un site du Gouvernement du Portugal: https://www.azores.gov.pt/Portal/pt/entidades/srssi-drss/textoimagem/ACORES-09-4842-FEDER-000010-_Construcao_do_Lar_Residencial_dos_Valados.htm (unofficial English translation)

9. Observations sur le rapport initial du Portugal; CRPD/C/PRT/CO/1, 20 May 2016, paragraphe 39, disponible ici: https://tbin-t.net/ohchr.org/_layouts/15/treatybodyexternal/Download.aspx?symbolno=CRPD%2fC%2fPRT%2f_CO%2f1&Lang=en

Idée reçue

Il n'y a pas de base juridique pour arrêter de construire ou rénover les institutions pour personnes en situation de handicap en ayant recours à des fonds européens..



Réalité

L'Union européenne et ses 28 états membres ont ratifié la Convention des Nations Unies relative aux droits des personnes en situation de handicap (CDPH) qui établit dans son article 19, le droit à la Vie Autonome et à l'Inclusion dans la Communauté. Selon l'Observation générale n°5,

“L'article 19 réaffirme le principe de non-discrimination à l'égard des personnes handicapées et la reconnaissance de leur droit à l'autonomie

de vie et à l'inclusion dans la société, dans des conditions d'égalité. Pour rendre effectif le droit des personnes handicapées de vivre de manière autonome, d'avoir la même liberté de choix que quiconque et de faire partie de la société, les États parties doivent prendre des mesures efficaces et appropriées pour faciliter le plein exercice de ce droit ainsi que la pleine intégration et participation des personnes handicapées à la société.”¹⁰

En conformité avec l'article 216(2) du Traité de Fonctionnement de l'Union européenne (TFEU), "tout accord conclu par l'Union a une force légale sur les institutions de l'Union et ses états membres." De fait l'article 19 de la CDPH, interprété dans l'Observation générale 5, crée une obligation légale pour l'Union européenne et les états membres y compris la Commission Européenne.

L'article 26 de la Charte de l'UE sur les droits fondamentaux établit que l'Union reconnaît et respecte les droits des personnes en situation de handicap à bénéficier de mesures visant à assurer leur autonomie, leur intégration sociale et professionnelle et leur participation dans la vie de la communauté.

Selon les articles 4 et 6 du Règlement sur les dispositions communes, les opérations soutenues par les fonds ESI doivent être conformes à la législation de l'Union européenne, y compris à ses obligations imposées par la CDPH. De plus, l'article 7 du Règlement, affirme que "la Commission doit prendre les mesures nécessaires pour prévenir toute discrimination" particulièrement celle basée sur le handicap, lors des phases de préparation et de réalisation de tout programme ESI.

De ce fait, l'article 26 de la Charte de L'UE sur les Droits Fondamentaux , avec les articles 4, 6 et 7 du Règlement sur les dispositions communes, ainsi que l'article 19 de la CDPH, offrent un fondement juridique à la Commission pour suspendre les paiements, ou appliquer des pénalités financières, quand il y a une infraction avérée aux obligations de l'Union européenne selon la CDPH.

Dans sa déclaration finale à l'Union européenne, le comité CDPH a affirmé que la Commission Européenne¹¹ devrait élaborer une approche pour guider et encourager la désinstitutionnalisation et renforcer la surveillance de l'utilisation des fonds structurels et d'investissements européens de façon à ce qu'ils soient strictement utilisés pour le développement des services d'autonomie des personnes en situation de handicap dans les communautés locales et non pour le redéploiement ou l'expansion des institutions. Le comité a ajouté dans le même paragraphe que l'Union européenne devrait suspendre, retirer et récupérer les paiements en cas d'infraction à l'obligation du respect des droits fondamentaux.

Ces recommandations de la CDPH sont en conformité avec les résultats de l'enquête interne organisée par le médiateur européen (01/8/2014/AN), qui demandait à la Commission européenne, entre autre, de poursuivre, en sus du nouveau système de traitement des réclamations, l'ouverture de procédures de sanctions contre un état membre si ses actions dans le cadre de la politique de cohésion contreviennent à la législation européenne y compris à la Charte".¹²

10. Committee on the Rights of Persons with Disabilities, General Comment No. 5 (2017) on living independently and being included in the community, CRPD/C/GC/5, 27 October 2017, para 18.

11. Concluding observations on the initial report of the European Union, CRPD/C/EU/CO/1, 2 October 2015, para 51, available at: https://tbinternet.ohchr.org/_layouts/15/treatybodyexternal/Download.aspx?symbolNo=CRPD%2FCO%2F1

12. Decision of the European Ombudsman closing her own-initiative inquiry 01/8/2014/AN concerning the European Commission.

Idée reçue

Les lois de l'Union européenne ne favorisent pas l'investissement des pays dans l'habitat autonome. Par exemple les fonds structurels doivent être utilisés pour construire de nouveaux bâtiments pour des personnes en situation de handicap.



Réalité

Il est vrai que les différents fonds ESI poursuivent des objectifs différents, ainsi le Fonds de développement régional européen (FEDER), est consacré au développement d'infrastructures (y compris par exemple les transports, les hôpitaux, les musées...) tandis que le fonds social européen (FSE) est utilisé pour les personnes (par exemple l'éducation, l'emploi et la formation professionnelle). Une fois combinés ils offrent aux états membres, une opportunité de réformer leurs systèmes de santé et de protection sociale, en instaurant l'infrastructure nécessaire, mais aussi en s'assurant qu'il y aura suffisamment de ressources pour le fonctionnement des différents services. Certains pays utilisent le FSE pour financer l'accompagnement en aide humaine ou en entretien des habitats, par exemple, alors que

d'autres y ont recours pour développer les programmes d'emploi à destination des chômeurs de longue durée.

L'accès au FEDER (European Regional Development Fund) peut être un bon levier pour investir dans les hébergements inclusifs. Cela peut comprendre la construction et la rénovation d'institutions, la construction de foyers inclusifs, écoles spécialisées, foyers de jour et ESAT. Néanmoins ceci ne peut être imputé aux règles du FEDER ni à quelque dispositif législatif des fonds ESI car c'est dû au manque de volonté politique des états membres d'en finir avec les institutions mais également à leur incapacité à mettre en œuvre des lois et politiques qui garantiraient que les fonds ESI soient bien consacrés aux infrastructures et services dédiés à l'inclusion sociale de tous les groupes marginalisés.

Le fait de ne pas inclure d'ONG (Organisations non gouvernementales) à toutes les étapes de l'utilisation des fonds ESI, peut aussi expliquer les investissements inappropriés.

Au lieu de construire des institutions et des foyers collectifs, les états membres peuvent utiliser le FEDER pour les actions suivantes qui favoriseraient la désinstitutionnalisation : la construction de logements sociaux pour les personnes défavorisées, la location ou l'achat d'appartements dans des immeubles collectifs pour ceux qui sortent des institutions, le financement de la mise aux normes d'accessibilité des maisons des personnes en situation de handicap et de leurs familles, l'adaptation des bâtiments où cohabitent des personnes en situation de handicap et des personnes âgées par l'installation de rampes ou d'ascenseurs par exemple, la construction ou la rénovation d'écoles ou de structures d'accueil d'enfants pour les rendre accessibles à tous, la construction ou la rénovation d'autres infrastructures sociales ou de santé, pour garantir l'accès aux services grand public et à leurs installations pour les personnes en situation de handicap et leurs familles.

Ce qui est essentiel à ce processus, c'est le fait de créer une stratégie de désinstitutionnalisation globale et des mécanismes de mise en œuvre et de surveillance, qui favorisent la participation des personnes en situation de handicap et de leurs organisations représentatives, afin d'éviter qu'on soit obligé de démanteler des solutions prises à la hâte et qui ne soient pas adaptées aux cas particuliers.

De plus, la coordination entre le FEDER et le financement ESI est fondamentale, pour garantir un financement consacré au fonctionnement des nouveaux services conformément à l'article 19 de la CDPH.

Idée reçue

Le danger de s'opposer à ce que les fonds ESI soient consacrés aux logements inclusifs, est que les pays décideront de ne pas investir du tout dans la désinstitutionnalisation. Il est préférable d'avoir une forme d'investissement plutôt que de ne pas en avoir du tout.



Réalité

Investir dans de nouvelles institutions sous le prétexte de créer des services communautaires, ne revient pas à désinstitutionnaliser. Il s'agit de remplacer un type de ségrégation et d'exclusion sociale par un autre.

De fait, bien que de nombreux états membres déclarent utiliser les fonds ESI pour soutenir la

désinstitutionnalisation que l'on désigne aussi comme la transition de la prise en charge en institution à celle en communauté, ceci n'est pas le cas.

Il est important que, lorsque nous utilisons des termes comme désinstitutionnalisation, vie autonome ou soins familiaux - nous soyons guidés par les normes internationales et européennes des droits fondamentaux, tels que définis par la Convention des Nations Unies relative aux droits des personnes handicapées. Une utilisation abusive de ces termes donne l'impression que des réformes systémiques sont en cours, quand, en fait les enfants et adultes handicapés continuent d'être exclus, incapables d'accéder aux moyens nécessaires pour être pleinement inclus et participants dans la communauté.

Un autre point clé est que les Fonds ESI ne sont pas censés remplacer entièrement d'autres investissements dans des services de soutien aux personnes handicapées et à leurs familles, qui proviennent de fonds publics et d'autres sources. Leur intention est de soutenir les réformes systémiques; donc il n'y a aucune excuse pour les utiliser pour soutenir des modèles obsolètes de soins et de soutien.

En outre, garantir que les Fonds ESI ne sont pas utilisés pour investir dans des institutions ne garantit pas que l'État et les autres fonds ne continueront pas à les financer. Le plaidoyer pour l'utilisation des Fonds ESI conformément à la CDPH n'est donc qu'une partie des efforts plus larges visant à garantir la pleine conformité des États membres à leurs obligations au titre de la Convention. Comme expliqué dans l'Observation générale 5, les États membres doivent veiller à ce qu'aucun fonds public ou privé ne soit dépensé pour «maintenir, rénover, établir, construire ou créer toute forme d'institution ou d'institutionnalisation».

La position de ENIL est qu'il est préférable qu'aucun investissement des Fonds ESI ne concerne une forme de «désinstitutionnalisation» qui consisterait à maintenir le système de prise en charge institutionnelle. Tout nouvel investissement dans les institutions retarderait davantage les véritables efforts de désinstitutionnalisation, en gaspillant les ressources disponibles, réduisant la mobilisation citoyenne pour la réforme et augmentant le nombre des services discriminants qui doivent être démantelés. Nous soutenons que les Fonds ESI offrent un grand potentiel pour combler les lacunes dans l'accès aux services et l'inclusion dans la société en général pour les personnes en situation de handicap et leurs familles, mais seulement si elles sont utilisées conformément aux droits fondamentaux et aux normes européennes.

Idée reçue

Les Fonds ESI aident les pays à fermer les grandes institutions destinées à accueillir les enfants.

Malheureusement, il n'est pas possible pour tous les enfants de retourner dans leur famille, si bien que les foyers de type familial constituent une bonne transition pour ces enfants.



**STRUCTURE
D'ACCUEIL
POUR ENFANTS**



**STRUCTURE
D'HABITAT
REGROUPÉ
POUR ADULTES**

Réalité

Les enfants en situation de handicap ou non sont souvent placés dans des foyers (dits « familiaux » ou « de type familial » (voir les définitions) - également appelés « structures d'accueil pour enfants ») lorsqu'il n'existe aucune alternative familiale. Le placement des enfants dans ces « structures d'accueil » est parfois présenté comme une solution transitoire, temporaire ou à court terme. Cependant, rien ne prouve que cela soit le cas dans la pratique. Lorsque des enfants en situation de handicap sont placés dans des « structures d'accueil », il s'agit généralement d'une solution permanente, ces derniers étant généralement placés dans des structures d'accueil pour adultes dès leur majorité. Certains enfants restent dans ces structures

d'accueil pour enfants jusqu'à l'âge adulte.

La Bulgarie, qui sert de mauvais exemple, a basé une grande partie de son processus de « désinstitutionnalisation » sur le transfert d'enfants des grandes institutions vers de plus petites. Les recherches de l'ANED (Réseau universitaire d'experts du handicap) ont montré que, durant les six premières années de mise en œuvre de la « désinstitutionnalisation », de 2010 à 2016, près des deux tiers (91 sur 137) des grandes institutions pour enfants ont été fermées. Le nombre total d'enfants et de jeunes institutionnalisés est passé de 7587 en 2010 à 1232 en 2016. Cependant, à la fin de l'année 2017, « le nombre de foyers de type familial a également été multiplié par six, passant de 48 en 2010 à 282, dont : 145 pour enfants/jeunes non en situation de handicap, 128 pour enfants/jeunes en situation de handicap, et 8 pour enfants/jeunes ayant besoin de soins permanents ».¹³ Un rapport de Disability Rights International a révélé de graves violations des droits de l'homme dans la plupart de ces lieux.¹⁴

Le Réseau européen pour la vie autonome (ENIL), ainsi que de nombreuses autres organisations de personnes en situation de handicap, se battent pour que tous les enfants puissent faire valoir leur droit de grandir dans une famille, et estiment qu'il n'y a pas de place pour les structures d'accueil dans les systèmes de protection de l'enfance. Ce point a été souligné dans un document élaboré conjointement avec un groupe d'organisations de défense des droits de l'enfant et des droits des personnes en situation de handicap :

“Si le droit de vivre dans une famille était pleinement appliqué, il ne serait pas nécessaire de placer un enfant dans un orphelinat ou une institution de quelque taille que ce soit. Si un enfant n'a pas de parents ou ne peut pas vivre avec eux, des alternatives peuvent être mises en place pour garantir qu'un enfant puisse vivre et grandir dans une famille de substitution ou en famille d'accueil”¹⁵

Le droit international établit que tous les enfants ont le droit de grandir dans une famille - dans les articles 19 et 23 de la CDPH, ainsi que dans l'Observation générale n°5. L'article 19 s'applique à la fois aux enfants et aux adultes, ce qui signifie que les services destinés aux enfants et à leurs familles doivent être disponibles pour « soutenir la vie et l'inclusion dans la communauté » et que ces services publics doivent être accessibles aux enfants en situation de handicap et à leurs familles.

L'article 23 exige des États parties qu'ils « veillent à ce que les enfants en situation de handicap aient accès à l'éducation dans des conditions d'égalité avec les autres enfants en matière de vie familiale » et qu'ils « préviennent la dissimulation, l'abandon, la négligence et la ségrégation des enfants en situation de handicap ». Pour mettre en œuvre ce droit, ils doivent « fournir des informations, des services et un soutien complets et rapides aux enfants en situation de handicap ainsi qu'à leurs familles ». Le même article stipule également que les enfants ne doivent pas être séparés de leurs parents « en raison d'un handicap de l'enfant ou de l'un ou des deux parents ». Par ailleurs, « lorsque la famille immédiate n'est pas

13. Rapport national de l'ANED sur la vie autonome et l'inclusion dans la communauté - Bulgarie, 6 mai 2019, disponible sur : <https://www.disability-europe.net/theme/independent-living>

14. Disability Rights International, A Dead End for Children: Bulgaria's Group Homes, 2019, disponible sur : <https://www.driadvocacy.org/new-dri-report-finds-appalling-conditions-in-bulgarias-group-homes/>

15. Position paper: The right to live and grow up in a family for all children, Décembre 2018, disponible sur : <https://enil.eu/wp-content/uploads/2018/12/DRI-Right-to-Family-December-2018.pdf>, p.5

en mesure de s'occuper d'un enfant handicapé, [les États parties] s'efforcent de fournir une aide de substitution au sein de la famille élargie et, à défaut, au sein de la communauté dans un cadre familial ».

L'Observation générale 5 à l'article 19 indique clairement que les structures d'accueil ne sont pas un endroit approprié pour que les enfants y grandissent :

« Les foyers de grande ou de petite taille sont particulièrement dangereux pour les enfants, pour lesquels rien ne remplace la nécessité de grandir dans une famille. Les institutions « de type familial » restent des institutions et ne peuvent se substituer à la vie de famille ».¹⁶

De surcroît, dans ses observations finales sur le rapport initial de l'Union européenne, le Comité de la CDPH recommande à l'UE de prendre les mesures nécessaires « pour que ses politiques et recommandations économiques et sociales favorisent le soutien aux familles de personnes en situation de handicap et garantissent le droit des enfants en situation de handicap à vivre dans leur communauté ».¹⁷ Le Comité souligne également le rôle des fonds ESI dans le développement des services de soutien aux enfants en situation de handicap :

« Le Comité préconise que l'Union européenne prenne les mesures nécessaires, notamment en utilisant les Fonds structurels et d'investissement européens et d'autres fonds pertinents de l'Union européenne, pour développer les services de soutien aux garçons et aux filles en situation de handicap et à leurs familles dans les communautés locales, favoriser la désinstitutionnalisation, prévenir toute nouvelle institutionnalisation et promouvoir l'inclusion sociale et l'accès à une éducation en milieu ordinaire, inclusive et de qualité »¹⁸

16. Comité des droits des personnes en situation de handicap, Observation générale n°5 (2017) sur la vie autonome et l'inclusion dans la communauté, CDPH/C/GC/5, 27 octobre 2017, paragraphe 16(c).

17. Observations finales sur le rapport initial de l'Union européenne, CDPH/C/EU/CO/1, 2 octobre 2015, paragraphe 57, disponible sur : https://tbinternet.ohchr.org/_layouts/15/treatybodyexternal/Download.aspx?symbolno=CRPD%2FCO%2FEU%2FCO%2F1%20%20

18. *Ibid*, paragraphe 23.

Annexes

Annexe I: Cadre juridique et contexte politique

Convention des Nations unies relative aux droits des personnes handicapées¹⁹

La Convention des Nations unies sur les droits des personnes handicapées (CDPH) a été ratifiée par l'UE et tous les États membres. Les articles les plus pertinents pour les fonds ESI qui visent la « désinstitutionnalisation » et/ou le « développement de services de proximité » sont l'article 5 (égalité et non-discrimination), l'article 12 (reconnaissance égale devant la loi), l'article 13 (accès à la justice) et l'article 19 (vie autonome et inclusion dans la communauté).

Les observations générales²⁰ adoptées par le Comité des droits des personnes en situation de handicap font autorité et doivent être utilisées par les États membres et la Commission européenne pour interpréter leurs obligations en vertu de la CDPH. L'Observation générale 5 sur la vie autonome et l'inclusion dans la communauté comprend les définitions de la vie autonome, des soins en institution et de l'assistance personnelle. Elle stipule au paragraphe 51 qu'aucun fonds public ou privé « ne doit être dépensé pour maintenir, rénover, établir, construire ou créer toute forme d'institution ou d'institutionnalisation ».²¹

Les observations finales²² concernant les États parties examinées par le Comité des droits des personnes en situation de handicap font également référence, dans de nombreux cas, à l'utilisation des fonds ESI (voir, par exemple, les observations finales concernant l'Union européenne).

-
19. Convention des Nations unies relative aux droits des personnes handicapées, voir : <https://www.un.org/development/desa/disabilities/convention-on-the-rights-of-persons-with-disabilities.html>
 20. Bureau du Haut Commissaire chargé des droits de l'homme des Nations unies, Comité des droits des personnes en situation de handicap, Observations générales, voir : <https://www.ohchr.org/EN/HRBodies/CRPD/Pages/GC.aspx>
 21. Comité des droits des personnes en situation de handicap, Observation générale n°5 (2017) sur la vie autonome et l'inclusion dans la communauté, CDPH/C/GC/5, 27 octobre 2017, paragraphe 51, voir : https://tbinternet.ohchr.org/_layouts/15/treatybodyexternal/Download.aspx?symbolno=CRPD/C/GC/5&Lang=fr
 22. Toutes les observations finales sont disponibles ici : https://tbinternet.ohchr.org/_layouts/15/treatybodyexternal/TB-Search.aspx?Lang=fr&TreatyID=4&DocTypeID=5
 23. Convention des Nations unies sur les droits de l'enfant, voir : <https://www.ohchr.org/en/professionalinterest/pages/crc.aspx>
 24. Résolution du Parlement européen sur les droits de l'enfant à l'occasion du 30e anniversaire de la Convention relative aux droits de l'enfant (2019/2876(RSP)), voir : http://www.europarl.europa.eu/doceo/document/B-9-2019-0180_EN.html?redirect

Convention des Nations unies relative aux droits de l'enfant²³	<p>La Convention des Nations unies relative aux droits de l'enfant (CDE), ratifiée par tous les États membres, reconnaît que les enfants doivent grandir dans un environnement familial.</p> <p>La résolution du Parlement européen de 2019²⁴ à l'occasion du 30e anniversaire de la CDE invite la Commission Européenne "à utiliser les fonds de l'UE pour soutenir la transition des services institutionnels vers les services de proximité, tant à l'intérieur qu'à l'extérieur de l'UE".</p>
Charte des droits fondamentaux de l'UE²⁵	<p>La Charte de l'UE définit dans son article 21 l'interdiction de la discrimination, dans son article 26 le droit des personnes en situation de handicap à participer à la vie communautaire et dans son article 24 le droit des enfants à la protection et aux soins en fonction de leur meilleur intérêt.</p>
Recommandations du Médiateur européen dans son enquête d'initiative OI/8/2014/AN²⁶	<p>En 2014, le Médiateur européen a souligné l'importance du respect de la Charte des droits fondamentaux, exigeant de la Commission Européenne qu'elle respecte les droits de l'homme : « inclure, dans son évaluation du succès des programmes et des actions financés par les fonds ESI, la prise en compte de la manière dont ils ont contribué à la promotion du respect des droits fondamentaux inscrits dans la Charte ».</p> <p>Le Médiateur a demandé à la Commission Européenne de « promouvoir l'inclusion de conditions préalables liées aux droits fondamentaux lorsqu'elles sont applicables », et en parallèle à la mise en place d'un nouveau système de traitement des plaintes, d'engager une procédure d'infraction contre un Etat membre « si ses actions dans le cadre de la politique de cohésion constituent une violation de la législation européenne, y compris la Charte ».</p>
Stratégie européenne en faveur des personnes en situation de handicap 2010 - 2020²⁷	<p>La Stratégie européenne en faveur des personnes en situation de handicap 2010 - 2020, adoptée en 2010, comporte huit domaines prioritaires : Accessibilité, Participation, Égalité, Emploi, Éducation et Formation, Protection sociale, Santé et Action extérieure. Dans le domaine prioritaire « Participation », la stratégie indique que la Commission Européenne s'efforcera de « promouvoir la transition des soins en institution vers les soins de proximité en utilisant les Fonds structurels et le Fonds de développement rural pour soutenir le développement des services de proximité... ».</p>

25. Charte des droits fondamentaux de l'Union européenne (2000/C 364/01), voir : https://www.europarl.europa.eu/charter/pdf/text_en.pdf

26. Décision du Médiateur européen clôturant son enquête d'initiative OI/8/2014/AN concernant la Commission européenne, voir : <https://www.ombudsman.europa.eu/en/decision/en/59836>

27. Stratégie européenne en faveur des personnes en situation de handicap 2010-2020 : Un engagement renouvelé en faveur d'une Europe sans entraves, COM(2010)636 final, 15 novembre 2010, voir : <https://eur-lex.europa.eu/LexUriServ/LexUriServ.do?uri=COM:2010:0636:FIN:en:PDF>

28. Europe 2020 - Stratégie européenne pour une croissance intelligente, durable et inclusive, voir : <https://ec.europa.eu/eu2020/pdf/COMPLET%20EN%20BARROSO%20%20%20007%20-%20Europe%202020%20-%20EN%20version.pdf>

29. European Commission, the European Semester, see: https://ec.europa.eu/info/business-economy-euro/economic-and-fiscal-policy-coordination/eu-economic-governance-monitoring-prevention-correction/european-semester_en

30. Commission européenne, le Semestre européen, voir : https://ec.europa.eu/info/business-economy-euro/economic-and-fiscal-policy-coordination/eu-economic-governance-monitoring-prevention-correction/european-semester_fr

Stratégie européenne 2020²⁸ et le Semestre européen

Il s'agit de la Stratégie européenne pour une croissance intelligente, durable et inclusive. Le cycle du Semestre européen²⁹ est utilisé pour suivre les progrès accomplis par les États membres dans la réalisation des objectifs de la Stratégie européenne 2020.

Les principaux documents du cycle du Semestre européen³⁰ sont l'étude annuelle sur la croissance, publiée en novembre et définissant les priorités pour l'année à venir ; les rapports par pays, publiés en mars par la Commission Européenne ; les programmes nationaux de réforme et les programmes de stabilité / convergence, présentés par les États membres en avril ; et enfin les recommandations spécifiques par pays (RSP) proposées par la Commission européenne en mai. Les RSP fournissent des orientations politiques aux États membres sur la manière de stimuler l'emploi et la croissance.

L'annexe D des rapports par pays fournit des orientations en matière d'investissement sur le financement de la politique de cohésion pour la période 2021 - 2027.

Pilier européen des droits sociaux³¹

Le pilier des droits sociaux repose sur 20 principes, dont l'objectif est de conférer de nouveaux droits plus efficaces aux citoyens de l'UE. Sa mise en œuvre est contrôlée au moyen d'un indicateur social en ligne.

Les principes les plus pertinents pour l'utilisation des fonds ESI pour la désinstitutionnalisation sont les principes 3 (Égalité des chances), 11 (Assistance et soutien aux enfants), 17 (Inclusion des personnes en situation de handicap), 18 (Soins de longue durée), 19 (Logement et assistance aux personnes sans domicile fixe) et 20 (Accès aux services essentiels).

31. Commission européenne, calendrier du Semestre européen, voir : https://ec.europa.eu/info/sites/info/files/2018-european-semester-timeline_en.pdf

32. Commission européenne, Pilier européen des droits sociaux, voir : https://ec.europa.eu/commission/priorities/deeper-and-fairer-economic-and-monetary-union/european-pillar-social-rights_en

33 European Commission: Draft thematic guidance fiche for desk officers, Transition from institutional to community-based care (de-institutionalisation – DI) Version 2, Janvier 2014, voir : https://ec.europa.eu/regional_policy/sources/docgener/informat/2014/guidance_deinstitutionalisation.pdf

33 Règlement (UE) n° 1303/2013 du Parlement européen et du Conseil du 17 décembre 2013 portant dispositions communes sur le Fonds européen de développement régional, le Fonds social européen, le Fonds de cohésion, le Fonds agricole européen pour le développement rural et le Fonds européen pour la pêche et abrogeant le règlement (CE) n° 1083/2006 du Conseil. Voir : <https://eurlex.europa.eu/legal-content/EN/TXT/PDF/?uri=CELEX:32013R1303&from=LV>

Fiche d'orientation thématique de la Commission Européenne à l'intention des fonctionnaires chargés de la désinstitutionnalisation³²

Ces orientations, qui datent de janvier 2014, énumèrent les dispositions pertinentes des règlements relatifs aux fonds ESI et comprennent des exemples de mesures financées par le FSE et le FEDER qui soutiennent le processus de transition entre les soins en institution et les services de proximité.

Règlement sur les dispositions communes pour les fonds ESI 2014 - 2020³³

L'article 7 (Promotion de l'égalité entre les hommes et les femmes et de la non-discrimination) du règlement oblige les États membres et la Commission à "prévenir toute discrimination..." lors de l'élaboration et de la mise en œuvre des programmes.

L'article 9 (Objectifs thématiques) définit "la promotion de l'inclusion sociale, la lutte contre la pauvreté et toute discrimination" comme l'un des objectifs de financement.

Parmi les critères préalables figure une conditionnalité thématique, qui exige des États membres qu'ils mettent en place une stratégie de réduction de la pauvreté comprenant des mesures de transition entre les soins en institution et les services de proximité, ainsi que des conditions générales relatives à la non-discrimination et à l'application de la CDPH.

De nouveaux règlements sur les fonds ESI entreront en vigueur en 2021, pour la période 2021 - 2027, en remplacement des règlements actuels.

Règlement du Fonds européen de développement régional (FEDER)³⁴

L'article 5 du Règlement du FEDER inclut dans l'objectif thématique « promouvoir l'inclusion sociale, lutter contre la pauvreté et toute forme de discrimination » la priorité d'investissement suivante : « investir dans les infrastructures sanitaires et sociales qui contribuent au développement national, régional et local, réduire les inégalités en termes de santé, promouvoir l'inclusion sociale par un meilleur accès aux services sociaux, culturels et de loisirs et par la transition des services institutionnels vers les services de proximité ».

34. A Tous les règlements relatifs aux fonds ESI pour 2014 - 2020 peuvent être consultés à l'adresse suivante : https://ec.europa.eu/regional_policy/en/information/legislation/regulations/

35. Règlement (UE) n° 240/2014 de la Commission du 7 janvier 2014 relatif au code de conduite européen sur le partenariat dans le cadre des Fonds structurels et d'investissement européens, voir : <https://eur-lex.europa.eu/legal-content/EN/TXT/PDF/?uri=CELEX:32014R0240&from=EN>

Règlement du Fonds social européen (FSE)

Dans son 19ème paragraphe, le Règlement du FSE stipule qu'aucune action contribuant à la ségrégation ou à l'exclusion sociale ne doit être soutenue. Par ailleurs, au moins 20 % de l'ensemble du financement du FSE doit être utilisé pour promouvoir l'inclusion sociale.

Code de conduite européen sur le partenariat³⁵

Le Code fournit un cadre pour l'implication des partenaires dans la programmation, la mise en œuvre, le suivi et l'évaluation des fonds ESI pour la période 2014 - 2020. Il définit le partenariat comme supposant « une coopération étroite entre les autorités publiques, les partenaires économiques et sociaux et les organismes représentant la société civile aux niveaux national, régional et local tout au long du cycle de programmation qui comprend la préparation, la mise en œuvre, le suivi et l'évaluation ».

Le Code est un règlement de la Commission juridiquement contraignant, et exige ce qui suit : que les États membres fassent preuve de transparence dans la sélection des partenaires ; qu'ils fournissent suffisamment d'informations aux partenaires et leur donnent assez de temps pour faire entendre leur voix dans le processus de consultation ; qu'ils veillent à ce que les partenaires soient impliqués dans toutes les étapes du processus, de la planification à l'évaluation ; qu'ils soutiennent le renforcement des capacités des partenaires ; et qu'ils créent des plateformes d'apprentissage mutuel et d'échange des bonnes pratiques.

Pour chaque programme opérationnel, l'autorité de gestion doit identifier les partenaires pertinents, qui doivent inclure « les organisations ou groupes qui sont affectés de manière significative ou susceptibles d'être affectés de manière significative par la mise en œuvre des fonds ESI ; en particulier, les groupes considérés comme étant à risque de discrimination et d'exclusion sociale ».

36. Conseil de l'Europe, Le droit des personnes en situation de handicap à vivre de façon autonome et à être intégrées dans la communauté, document de réflexion publié par le Commissaire aux droits de l'homme du Conseil de l'Europe, voir : <https://rm.coe.int/the-right-of-peoplewith-disabilities-to-live-independently-and-be-inc/16807bef65>

37. Agence des droits fondamentaux de l'Union européenne, Le droit à l'autonomie des personnes en situation de handicap, voir : <https://fra.europa.eu/en/project/2014/right-independent-living-persons-disabilities>

Commissaire aux droits de l'homme du Conseil de l'Europe

Lors de leurs visites dans les pays, les commissaires actuels et précédents ont condamné l'utilisation des fonds ESI pour la construction et la rénovation d'institutions, et ont appelé les gouvernements nationaux et la Commission européenne à promouvoir le développement d'alternatives communautaires qui soutiennent la vie autonome.

En 2012, le commissaire a publié un document de réflexion³⁶ sur le droit à une vie autonome, qui comprend des indicateurs et des questions d'orientation pouvant être utilisés pour vérifier si les gouvernements appliquent l'article 19 de la CDPH.

Agence des droits fondamentaux de l'UE

L'Agence des droits fondamentaux de l'UE (ADF) a publié une série de rapports sur le droit à une vie autonome³⁷, ainsi que des indicateurs sur les droits de l'homme relatifs à l'article 19 de la CDPH, qui peuvent être utilisés à des fins de contrôle.

Annexe II: Définitions des termes clés

Vie autonome

Le droit de vivre de façon autonome et d'être inclus dans la communauté est énoncé à l'article 19 de la Convention des Nations unies relative aux droits des personnes handicapées (CDPH) et défini plus en détail dans l'Observation générale n° 5.

ENIL définit la "vie autonome" comme suit :

« [...] la démonstration quotidienne de politiques en faveur des personnes en situation de handicap fondées 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 en situation de handicap d'avoir le contrôle de leur propre vie. Cela inclut la possibilité de faire des choix et de prendre des décisions réelles concernant le lieu de résidence, les personnes avec qui vivre et la manière de 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 en laissant aux personnes en situation de handicap une certaine souplesse dans leur vie quotidienne. La vie autonome exige que le cadre bâti, les transports et l'information soient accessibles, que des aides techniques soient disponibles, que l'accès à l'assistance personnelle et/ou aux services de proximité soit assuré. Il est nécessaire de souligner que la vie autonome s'adresse à toutes les personnes en situation de handicap, quels que soient leur sexe, leur âge et le niveau de leurs besoins d'assistance ».

L'Observation générale n° 5 sur la vie autonome et l'inclusion dans la communauté définit la "vie autonome" comme suit :

« Vivre de façon autonome signifie que les personnes en situation de handicap disposent de tous les moyens nécessaires pour leur permettre d'exercer un choix et un contrôle sur leur vie et de prendre toutes les décisions concernant leur vie. L'autonomie et l'autodétermination personnelles sont fondamentales pour une vie autonome, y compris l'accès aux transports, à l'information, à la communication et à l'assistance personnelle, au lieu de résidence, à la routine quotidienne, aux habitudes, à un emploi décent, aux relations personnelles, à l'habillement, à la nourriture, à l'hygiène et aux soins de santé, aux activités religieuses, aux activités culturelles et aux droits sexuels et reproductifs. Ces activités sont liées au développement de l'identité et de la personnalité d'une personne : où nous vivons et avec qui,

38. Comité des droits des personnes en situation de handicap, Observation générale n° 5 (2017) sur la vie autonome et l'intégration dans la communauté, CRPD/C/GC/5, 27 octobre 2017, paragraphe 16(a).

39. Ibid, paragraphe 16(c).

ce que nous mangeons, si nous aimons dormir ou nous coucher tard le soir, être à l'intérieur ou à l'extérieur, avoir une nappe et des bougies sur la table, avoir des animaux domestiques ou écouter de la musique. Ces actions et décisions constituent ce que nous sommes. La vie autonome est une partie essentielle de la liberté de l'individu et ne signifie pas nécessairement vivre seul. Elle ne doit pas non plus être interprétée uniquement comme la capacité d'effectuer des activités quotidiennes par soi-même. Elle doit plutôt être considérée comme la liberté de choisir et de contrôler, conformément au respect de la dignité inhérente et de l'autonomie individuelle, tel qu'il est consacré à l'article 3, point a), de la Convention. La notion d'autonomie en tant que forme de liberté personnelle signifie que la personne en situation de handicap n'est pas privée de la possibilité de choisir et de contrôler son mode de vie personnel et ses activités quotidiennes ». ³⁸

Vie en communauté

Le terme « vie en communauté » est utilisé pour désigner le droit des personnes en situation de handicap à vivre dans leur communauté locale et à recevoir le soutien dont elles ont besoin pour participer à la vie quotidienne. Cela inclut, par exemple, le fait de vivre dans leur propre maison ou avec leur famille, de fréquenter les mêmes écoles ou de travailler dans les mêmes lieux que leurs pairs non en situation de handicap, et de participer aux activités communautaires de leur choix.

Foyers de vie/soins en institution

Le terme « foyers de vie » désigne les bâtiments, maisons ou appartements où les personnes en situation de handicap vivent ensemble. Certains pays utilisent d'autres termes, tels que « foyers protégés », « foyers d'accueil », « logement organisé » ou même « séjour assisté ».

Si les foyers de ce type présentent une ou plusieurs des caractéristiques suivantes de "soins en institution", ils peuvent être considérés comme ayant un caractère institutionnel et ne respectant pas l'article 19 de la CDPH³⁹:

- partage obligatoire des assistants avec d'autres personnes et absence ou limitation de l'influence sur les personnes dont on doit accepter l'assistance ;
- isolement et ségrégation de la vie autonome au sein de la communauté ;
- manque de contrôle sur les décisions quotidiennes ;
- absence de choix quant à la personne avec laquelle vivre ;
- rigidité de la routine, indépendamment de la volonté et des préférences personnelles ;
- activités identiques dans un même lieu pour un groupe de personnes sous une certaine autorité ;
- approche paternaliste dans la prestation de services ;
- supervision des conditions de vie ;

- disproportion du nombre de personnes en situation de handicap vivant dans le même environnement.

L'Observation générale n° 5 poursuit en indiquant que les cadres institutionnels présentant ces caractéristiques « peuvent offrir aux personnes en situation de handicap un certain degré de choix et de contrôle ; toutefois, ces choix sont limités à des domaines spécifiques de la vie et ne modifient pas le caractère ségrégatif des institutions ».

Foyers « familiaux » ou « de type familial » pour enfants

Les foyers pour enfants sont souvent appelés foyers ou centres « familiaux » ou « de type familial ». Les foyers « familiaux » ou « de type familial » se définissent comme des groupes d'enfants placés ensemble, où des éducateurs (et d'autres professionnels) travaillant par roulement s'occupent d'eux. Certains, comme les villages SOS Enfants, ont une « mère » permanente ou une « mère et un père » qui vivent avec des groupes d'enfants dans plusieurs logements au même endroit. Beaucoup de ces logements accueillent uniquement des enfants en situation de handicap, et n'ont rien de « familial ».

L'observation générale n° 5 sur la vie autonome et l'intégration dans la communauté stipule qu'en ce qui concerne les enfants, tout ce qui n'est pas une famille est considéré comme une institution, car rien ne peut remplacer le fait de grandir dans une famille.⁴⁰

Désinstitutionnalisation

ENIL définit la « désinstitutionnalisation » comme suit :

« un processus politique et social qui permet de passer des soins en institution et autres cadres d'isolement et de ségrégation à une vie autonome. La désinstitutionnalisation effective se produit lorsqu'une personne placée en institution a la possibilité de devenir un citoyen à part entière et de prendre le contrôle de sa vie (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 sont essentiels au processus de désinstitutionnalisation. La désinstitutionnalisation consiste également à empêcher tout retour à l'institutionnalisation, en veillant à ce que les enfants puissent grandir avec leur famille et aux côtés de leurs voisins et amis dans la communauté, au lieu d'être isolés dans des institutions ».

La boîte à outils sur l'utilisation des fonds de l'Union européenne pour la transition de la

40. *Ibid*, paragraphe 16(c).

41. Groupe d'experts européen sur la transition des soins en institution vers les soins de proximité, Boîte à outils sur l'utilisation des fonds de l'Union européenne pour la transition des soins en institution vers les soins de proximité, 2012, disponible à l'adresse suivante : <https://enil.eu/wp-content/uploads/2016/09/Toolkit-10-22-2014-update-WEB.pdf>

prise en charge institutionnelle aux soins de proximité⁴¹ décrit la « désinstitutionnalisation » comme un processus qui comprend :

- le développement de services individualisés de haute qualité basés dans la communauté, y compris ceux visant à empêcher le retour à l'institutionnalisation, et le transfert de ressources des institutions résidentielles de longue durée vers les nouveaux services afin d'assurer leur durabilité à long terme ;
- la fermeture prévue des institutions résidentielles de long séjour où vivent des enfants, des personnes en situation de handicap (y compris des personnes souffrant de problèmes de santé mentale), des sans-abri et des personnes âgées, isolés de la société, avec des normes de soins et de soutien inadéquates, et où la jouissance de leurs droits fondamentaux leur est souvent refusée ;
- la mise en totale accessibilité des services généraux traditionnels tels que l'éducation et la formation, l'emploi, le logement, la santé et les transports et leur disponibilité pour tous les enfants et adultes ayant besoin d'un soutien quel qu'il soit.

Annexe III:

Terminologie des Fonds de l'ESI

Fonds Européen de Développement Régional (FEDER)

Le fonds européen de Développement Régional (FEDER) a été créé en 1975 et procure un soutien financier au développement et à l'ajustement structurel des économies régionales, du changement économique, des renforcement des compétitivités aussi bien que des coopérations territoriales à travers l'UE. Le FEDER est l'un des cinq Fonds Structurels et d'Investissement Européens (ESI) de l'UE, à côté du Fonds Social Européen (FSE), du Fonds de Cohésion, du Fonds Européen Agricole pour le Développement Régional (FEADER) et du Fonds Européen Maritime et de la Pêche (EMFF).

Pour la période 2014_2020 le budget du FEDER s'élève à plus de 250 milliards. Le Fonds soutient des projets au titre des onze objectifs thématiques de la politique de cohésion, et cible en particulier quatre priorités clés : le renforcement de la recherche, le développement technologique et l'innovation, l'amélioration de l'accès aux TIC de leur utilisation et de leur qualité; l'amélioration de la compétitivité des Petites et moyennes entreprises (PME); l'accompagnement de la transition vers une économie bas carbone dans tous les secteurs.

Le FEDER finance aussi des projets transfrontaliers, interrégionaux et transnationaux dans le cadre de l'objectif de coopération territoriale Européenne.

Fonds Social Européen (FSE)

Le Fonds Social Européen (FSE) est l'un des principaux instruments financiers de l'UE pour soutenir les politiques nationales visant à développer l'Emploi et les opportunités d'Emploi, à améliorer la qualité et la productivité au travail, et pour réduire l'exclusion sociale et les disparités régionales devant l'emploi.

En tant que l'un des cinq Fonds de l'ESI, le FSE oeuvre à la réalisation des onze objectifs thématiques définis par le programme pour la période 2014_2020. Spécifiquement, les priorités principales de le FSE sont; développer la durabilité et la qualité de l'emploi et financer la mobilité du travail, développer l'inclusion sociale et combattre toute forme de discrimination et de pauvreté, investir dans l'éducation, la formation et la formation professionnelle pour améliorer les compétences tout au long de la vie, renforcer la capacité institutionnelle des pouvoirs publics, soutenir les parties prenantes et développer une administration publique efficace.

Autorité de Gestion

Une Autorité de Gestion est responsable de la gestion et de la mise en œuvre efficaces d'un programme opérationnel. Une Autorité de Gestion peut être un ministre d'Etat, une autorité régionale, un Conseil local, ou tout autre corps public ou privé, élu et approuvé par un Etat Membre. Les Autorités de Gestion sont supposées conduire leur travail conformément aux

principes de bonne gestion financière.

Pour chaque programme opérationnel chaque Autorité de Gestion doit fournir à la Commission Européenne un rapport d'organisation annuel au 31 Mai de chaque année.

Ses autres tâches incluent de garantir que les actions sélectionnées pour le financement sont conformes aux critères du programme opérationnel, de vérifier le respect des règles de l'UE et des règles nationales; d'enregistrer et de conserver les comptes afin qu'ils puissent être audités, de garantir que les programmes opérationnels soient correctement évalués.

Comité de suivi

Les Etats Membres sont priés de mandater un comité de suivi chargé de vérifier que les programmes opérationnels (PO) sont correctement mis en oeuvre. Ces Comités sont présidés par l'Etat Membre concerné (ou Autorité de Gestion) et comprennent des partenaires économiques et sociaux régionaux incluant aussi des représentants de la société civile.

Une tâche prioritaire du Comité de gestion consiste à certifier l'efficacité et la qualité du PO et à approuver les critères de financement dans le cadre de chaque PO; à commenter périodiquement les PO et leurs avancées vers des objectifs spécifiques; à examiner les résultats de leur mise en oeuvre pour évaluer si ces objectifs ont été atteints; le cas échéant, à proposer des révisions des PO, y compris les changements liés à leur gestion financière.

Programme Opérationnel

Les programmes opérationnels sont des plans détaillés dans lesquels les États membres indiquent comment des fonds ESI seront dépensés au cours de la période de programmation de 7 ans. Ils peuvent être rédigés pour une région spécifique ou un objectif thématique national (par exemple, environnement, ressources humaines ou développement régional). Pour l'objectif de coopération territoriale européenne, des programmes opérationnels transfrontaliers ou interrégionaux sont élaborés.

Les États membres soumettent leurs programmes opérationnels sur la base de leurs accords de partenariat. Chaque programme opérationnel précise lequel des 11 objectifs thématiques qui orientent la politique de cohésion au cours de la période de programmation 2014-2020 utilisera les financements disponibles au titre des programmes opérationnels.

Les programmes opérationnels sont négociés par l'Autorité de Gestion et la Commission Européenne et doivent être approuvés par la Commission.

Accord de partenariat

Pour la période de programmation 2014-2020, chaque État membre a élaboré un accord de partenariat (AP), en coopération avec la Commission européenne. Celui-ci est un document de référence pour la programmation des interventions des Fonds ESI et les relie aux objectifs de

Stratégie de croissance Europe 2020. Lors de la rédaction des AP, les États membres sont guidés par l'annexe D des rapports par pays dans le cadre du semestre européen.

Un accord de partenariat définit la stratégie et les priorités d'investissement choisies par l'

État membre concerné et présente une liste des programmes opérationnels nationaux et régionaux (PO) qu'il cherche à mettre en œuvre, ainsi qu'une allocation financière annuelle indicative pour chaque PO.

Principe de partenariat

Le principe de partenariat s'applique à l'ensemble du processus; stade préparatoire du programme, mise en œuvre et jusqu'à l'évaluation des résultats. Ce principe devrait conduire à de meilleurs résultats et garantir que les fonds de l'ESI soient efficacement utilisés .

Au cours de l'exercice 2014-2020 le principe de partenariat a été renforcé et approfondi, incluant non seulement les états membres mais aussi les parties concernées et les syndicats, les employeurs, des ONG, et d'autres organismes qui promeuvent entre autres, l'inclusion l'égalité de genre et la non-discrimination. La Commission a tracé les grandes lignes d'un code de conduite de partenariat Européen qui doit être respecté par les états membres dans la préparation et la mise en œuvre de leurs programmes opérationnels.

Partage de gestion

Il y a deux types principaux de fonds européens: des fonds managés directement par la commission européenne qui les centralise, comme par exemple ceux attribués à la Recherche, et des fonds dont la gestion est partagée entre l'UE et les états membres comme par exemple ceux de l'ESI et du fonds de cohésion. L'UE confie la gestion de ce dernier aux états membres. L'essentiel des dépenses de l'UE relève de fonds dont les états membres partagent la gestion.

Pour les fonds en gestion partagée la commission confie généralement la mise en œuvre des programmes aux instances nationales. Ce sont les états membres qui allouent ensuite ces fonds aux destinataires finaux (entreprises agriculteurs municipalités ONG). C'est l'état membre qui est responsable en premier chef pour mettre en place un système de gestion et de contrôle qui satisfasse aux exigences du règlement , garantissant qu'il fonctionne effectivement , mais aussi prévenant, détectant et corrigeant les éventuelles irrégularités. La Commission joue un rôle de supervision en s'assurant que les dispositions régissant le système de gestion et de contrôle soient conformes.

Le 8 Novembre 2016, ENIL a lancé une campagne sur l'utilisation des fonds structurels et d'investissement européens ("Structural funds") dans les pays membres de l'Union européenne.

L'objectif des fonds européens pour cette campagne de droits est d'encourager la commission européenne et les états membres à améliorer le système de gestion et de plaintes, de manière à garantir que les fonds structurels sont bien utilisés pour soutenir les droits des personnes porteuses de handicaps et non pour les restreindre. Plus précisément, la campagne "Les fonds européens pour nos droits" se concentre sur le rôle des fonds structurels dans le soutien du droit à une Vie Autonome et l'Inclusion au sein de la Communauté définis dans l'article 19 de la convention des Nations Unies relative aux des droits des personnes handicapées (CDPH). Campagne soutenue par les Fondations de la société ouverte-Programme de Santé Publique

Suivez nous sur



<https://www.facebook.com/EUFundsforOurRights/>



@ENIL_EU

A propos du réseau européen pour la Vie Autonome : ENIL - European Network on Independent Living

Le réseau européen pour la Vie Autonome (ENIL) est un réseau de personnes en situation de handicap qui s'étend à tout le territoire européen. Ce réseau constitue un forum destiné à toutes les personnes en situation de handicap, aux organisations de la Vie Autonome et à leurs alliés non handicapés, sur les questions de la Vie Autonome. La mission de ENIL est de plaider et de faire pression pour appliquer les valeurs les principes et les conditions de la Vie Autonome, à savoir un environnement sans barrières, la désinstitutionnalisation, l'attribution d'une assistance personnelle et d'aides techniques adéquates, en même temps que la pleine citoyenneté des personnes en situation de handicap.

ENIL a un statut participatif au sein du Conseil de l'Europe, un statut consultatif auprès de l'ECOSOC, est représentée au sein du Comité Consultatif de la plateforme des droits fondamentaux de l'Agence des droits fondamentaux de l'UE, et au Conseil consultatif sur la Jeunesse au Conseil de l'Europe.



CONTACT

European Network on Independent Living (ENIL)

7th Floor – Mundo J
Rue de l'Industrie 10
1000 Bruxelles
Belgique
E-mail: secretariat@enil.eu
www.enil.eu